

aquarius

jaargang 16, nr 58

informatief blad voor en door mensen met een pijnlijke blaas

herfst 2015

Beter
leven
met IC

Het is geen
pilletje, je moet zelf
ook veel doen!

 **ICP** interstitiële
cystitis
patiëntenvereniging



cystistat[®]

Bewezen Beter en Veilig

De Chronische Harnwegsontstekingen

- Versnelde Herstel Tussentijdse Harnwegsontstekingen
- Langevrije Preventieve Behandeling
- Versnelde Rijk en Aankomst
- Totale Uithoudingsduur Chronische Harnwegsontstekingen



Chronische ontstekingen kunnen zich tot ernstige ontstekingen ontwikkelen, met name met de afname van de afweerkrachten. Het is belangrijk om de afweerkrachten te versterken. **011-5111111**

**Mylan Pharmaceuticals B.V., Postbus 1000, 1300 AA Amsterdam, Nederland. Tel: 020-6111111. Fax: 020-6111112. E-mail: info@mylan.nl. Web: www.mylan.nl.
Mylan Pharmaceuticals Inc., 1000 N. 17th Ave., Fort Worth, TX 76101, USA.
Mylan Pharmaceuticals Inc., 1000 N. 17th Ave., Fort Worth, TX 76101, USA.
Mylan Pharmaceuticals Inc., 1000 N. 17th Ave., Fort Worth, TX 76101, USA.**

Inhoud



blz. 7-9 De stem van je lichaam

Door, met en voor IC **blz. 12-13**



blz. 14-15 Interview Jolanda Sap

Duits onderzoek IC **blz. 17-18**



Van de redactie

Ber Kattkamp



Goed nieuws. Al een tijdje is de redactie op zoek naar aanvulling. Bij de laatste redactiebijeenkomst is Gerard Loof aanwezig geweest om eens te "ruiken" en kennis te maken. Die kennismaking is goed bevallen en hij komt de redactie versterken. Daar zijn we blij mee en we wensen hem veel vruchtbare bijdragen. Hij heeft zich al meteen ingezet om in de volgende Aq. een artikel te schrijven. Ook met de crowdfunding is hij druk bezig.

Er is in het vorige nummer iets goed misgegaan. Het artikel over crowdfunding 'Een beter leven met IC' (nieuwe en betere naam voor 'We zullen doorgaan') en het losse formulier om geld te storten op de speciale rekening voor de ontwikkeling van de app om gegevens van IC-patiënten te bundelen horen bij elkaar en dat is niet voor

iedereen even duidelijk geweest. In dit nummer komt er nog een keer aandacht voor de app. De actie is echter opgeschort, omdat de organisatie veel meer tijd en werk vraagt dan was voorzien. We willen wel goed voor de dag komen. Degenen die al gestort hebben krijgen bericht of hebben al een bedankje gehad.

Van de VSOP, een overkoepelend orgaan voor zeldzame ziekten, kregen wij bericht dat het ministerie een lijst heeft uitgegeven van expertisecentra. Dat zijn UMC's (Universitaire Medische Centra) die zich aangemeld hebben en na het beantwoorden van een vragenlijst erkend zijn als expertisecentrum voor een bepaalde zeldzame ziekte. Met argusogen heb ik de hele procedure gevolgd en gekeken welk UMC zich zou opwerpen als expertise-

centrum voor IC. Niet een helaas. Brieven naar urologen die op een UMC werken om hun UMC te laten aanmelden voor expertisecentrum IC gaven geen resultaat. Ik vind dat de UMC's en de NVU (Nederlandse Vereniging van Urologen) een kans hebben laten liggen. Als expertisecentrum krijg je namelijk extra geld voor onderzoek en opleiding. De ICP zou er natuurlijk ook bij gebaat zijn. Dan zou het onderzoek dat dr. Taubert wil gaan uitvoeren, misschien wel op deze manier betaald kunnen worden. Gelukkig hebben een aantal betrokken urologen diagnose- en behandelcentra in het leven geroepen. Zij staan allemaal op de website. Daar zijn de patiënten vooral goed mee, omdat er nu poliklinieken zijn waar zij bij experts terecht kunnen. Hopelijk is de zoektocht van jaren voor veel mensen die met de vraag zitten: Wat heb ik eigenlijk? voorbij. De ICP blijft wel haar best doen om ook een UMC bereid te vinden om als expertisecentrum voor IC op te treden. Onderzoek naar IC en opleiding zijn dan gegarandeerd. ▼

Lynne van Poelgeest

VAN DE BESTUURSTAFEL....

Beste allen,
Het is een drukke tijd geweest voor bestuur en vrijwilligers sinds de laatste Aquarius op uw mat viel. Vele zaken passeerden de revue, maar onze hoogste prioriteit is nu het Hoger Beroep over de vergoedingenkwestie van de blaasspoelingen. We weten dat juiste zorg en behandeling voor een ieder van ons immers van cruciaal belang is. De ICP strijdt in het Hoger Beroep tegen het stopzetten van de vergoedingen van bepaalde blaasvloeistoffen. De zitting vindt plaats op **maandag 21 september a.s. in Amsterdam (IJDok 20-14.00 uur)** en tot en met die datum worden wij gesteund door advocaten, onze PR commissie en mensen die voor ons kennis vergaren om met juiste argumenten de rechter te overtuigen. Alle leden van de ICP hebben eind juli jl. een brief ontvangen, waarin de hulp

van een ieder wordt ingeroepen. Wat wij van U vragen: geef in grote getale gehoor aan onze oproep! Er zijn ook brieven verstuurd naar zorgverzekeraars, maar ook de media en de politiek hebben wij in kennis gesteld van onze nood.

Tevens is de Nederlandse Vereniging voor Urologie(NVU) bezig een definitieve versie van de Leidraad af te ronden, hetgeen inhoudt dat we een richtlijn krijgen voor behandelmethodes voor de blaasspoelingen. Dit stuk wetenschappelijke informatie over de aandoening IC ontbrak namelijk nog in onze pleidooien. De actie "We zullen doorgaan" heeft dus een andere naam gekregen: "Een beter leven met IC". Het bestuur ondersteunt van harte deze actie. Het gaat tenslotte om het welzijn van de leden. De actiegroep, bestaande uit de redactieleden van Aquarius, heeft om organisatori-



sche redenen even pas op de plaats gemaakt.

Verder zijn we bezig een nieuwe gelamineerde "plaspas" te ontwikkelen in diverse talen en wordt de ICP folder aangepast aan de laatste ontwikkelingen.

Tenslotte nog enkele data om te noteren. Op zaterdag 12 september a.s. is er weer een regionale contactdag in Alphen voor Zuid Holland Zuid/ Zeeland en Brabant West.

De PDSB (Prikkelbaar Darmsyndroom Belangenvereniging) houdt op zaterdag 7 november a.s. haar 15 jarig lustrumcongres in Utrecht.

En last but not least: de ICP Landelijke Contactdag wordt volgend jaar gehouden op zaterdag 16 april in Utrecht.

Dan weet U dat ook maar vast. ▼

UROSTIM de budgetvriendelijke PTNS

€ 2,90 / sessie
(aan verbruiksmaterialen)



schwa-medico
MEDISCHE APPARATEN

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



UROSTIM, klaar voor de toekomst !

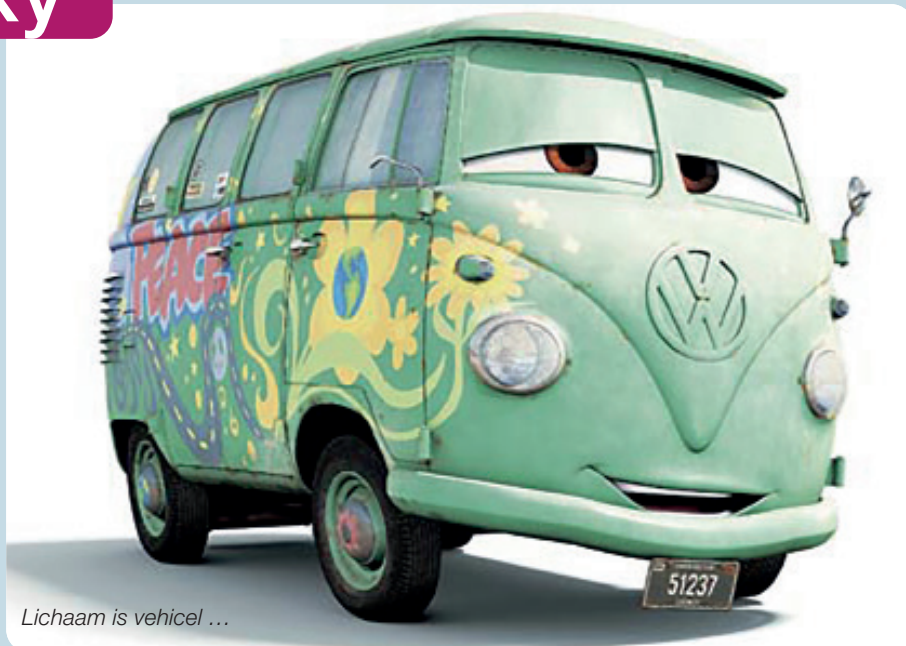
Laat u verrassen en vraag de prijslijst op.

schwa-medico Nederland BV | Koningin Julianaplein 10 | 3931 CK Woudenberg | Tel. 033 4 65 50 64 | Fax 033 4 61 22 23 | info@schwa-medico.nl

Niet sexy

Zestig is het nieuwe vijftig hoor ik vaak uit monden van mensen, die de zestig net gepasseerd zijn. En vijftig het nieuwe veertig. Enzovoorts. Daar spreekt de hoop uit dat je er lang jong en gezond uit kan blijven zien en dat uit je activiteiten blijkt dat je nog wel even mee kan. Maar er spreekt ook angst uit voor het ouder worden, het achterblijven terwijl de rest nog vrolijk hun baantjes trekt in het zwembad of avontuurlijke vakanties heeft in het buitenland. Zo laten we aan de buitenwereld blijken dat het met ons nog wel snor zit. Anders ligt dat toch wel bij zieke mensen, die voor de buitenwereld misschien nog wel voor de kramen langs kunnen maar die qua lichamelijke gesteldheid zich zeker niet jonger voelen dan ze zijn.

Ik kom de laatste tijd nogal vaak op feesten en partijen, die bedoeld zijn om het bereiken van dit soort leeftijden te vieren. En dan zie je leeftijdsgenoten in alle soorten en maten met de daarbij behorende gespreksstof. Tot voor kort hield ik mij altijd een beetje op de vlakte als mijn 'toestand' ter sprake kwam en probeerde ik zo snel mogelijk weer op een ander onderwerp terecht te komen. Maar velen weten nu via via wat er met mij aan de hand is dus men laat zich niet meer afschepen met een 'gaat wel, en met jou?' Dus sinds een jaar of twee vertel ik dan wat over IC. Dit met wisselend succes. Natuurlijk wordt er de nodige compassie getoond omdat het nou eenmaal een verschrikkelijke aandoening is. Maar toch worden er ook rare gezichten getrokken omdat spreken over de onderste regionen van ons lichaam nou eenmaal ook vies gevonden wordt. Tenzij je het over de erotische varianten hebt. Want een zestiger, die nog meekan, doet ook nog helemaal mee als het om seks gaat. Kortom, ik ben erachter gekomen dat IC niet sexy is, want als het daar pijn doet, dan zal het met de tomeloze lustgevoelens wel tegenvallen. Er wordt wat meewarig gekeken naar mijn man,



die waarschijnlijk bij mij niet aan zijn trekken zal komen. Niet dat ik de lustgevoelens van iedere viriele zestiger wil opwekken, maar ik vind het wel teleurstellend dat vele mensen blijven steken in deze oppervlakkige staat van zijn. Dat verscheidene zaken aan het lichaam gaan haperen hoeft nog niet te zeggen dat je als mens minder mee kan.

HOE GAAT HET MET JE? GOED HOOR!

Ik heb daarom zitten broeden op een antwoord, dat ervoor zorgt dat ik niet teveel hoeft uit te weiden over mijn aandoening en dat in een klap de essentie weergeeft van mijn 'toestand'. Dat was nog niet eenvoudig en dat heeft me wel wat uurtjes gekost. Ik wilde per slot wel de waarheid vertellen aan mensen en ze niet met een kluitje in het riet sturen. Dus nu heb ik nog maar een zinnetje nodig om mensen, die niet echt geïnteresseerd zijn maar vinden, dat ze de vraag toch moeten stellen, een antwoord te geven. 'Met mijn lichaam gaat het niet zo dendereend, maar geestelijk gaat het prima met me.' Een dooddoe-ner zult u zeggen, maar dat is het niet.

Mijn 'toestand' heeft ervoor gezorgd dat ik me veel meer ben gaan verdiepen in wie ik werkelijk ben. Dat klinkt soft, maar het is wel de essentie van mijn bestaan. En dat heb ik alleen maar kunnen doen, omdat ik inzag dat het lichaam het vehicle is, waar ik het mee moet doen (aardige woordspeling in dit verband) en dat ooit en dat geldt voor iedereen, doodgaat, maar mijn geest niet. Dus ik leg het accent anders. Toch ben ik me er van bewust dat je wel altijd naar de stem van je lichaam moet luisteren. Hierover meer in de recensie van het boek van Peter Levine 'De stem van je lichaam.'

Met mijn lichaam gaat het niet zo dendereend, maar geestelijk gaat het prima met me.

Nu leef ik iedere dag met een gevoel van vrijheid, want in mijn geest kan alles en kan ik alles waarmaken, wat ik in dit leven wil doen. En dat gun ik iedereen. Ook de zestigers, die de nieuwe vijftigers willen zijn en de vijftigers, die de nieuwe veertigers willen zijn. Enzovoorts. ▼

Ticky Oltheten

Het nieuwe Uracyst. Chondroïtine Sulfaat in een patiëntvriendelijke oplossing



Alles wijst op een blaasontsteking.. Als antibiotica-kuren onvoldoende helpen..
 Als geen bacterie wordt aangetroffen.. Als de klachten blijven bestaan..

Dan kan er sprake zijn van Chronische Cystitis

Chronische cystitis (ook wel blaaspijn syndroom) is een chronische ontsteking van de urineblaas die, in tegenstelling tot veel andere ontstekingen, niet wordt veroorzaakt door bacteriële of schimmels, maar door een defect in de GAG-laag. Het is een ernstige aandoening die de blaaswand blijvend kan beschadigen.

Kies bij Chronische Cystitis voor het nieuwe Uracyst®

Unacryl is een blaaspoosling die via een katheter in de blaas wordt gebracht. De werkzame stof geeft verlichting van de branderigheid en pijn in de blaas en helpt de bescherm laag van de blaaswand (de GAG-laag) herstellen.

www.uracyst.nl

[Theoretische Grundlagen](#) [physikalische Grundlagen](#) [chemische Grundlagen](#) [biologische Grundlagen](#) [chemische Grundlagen](#) [physikalische Grundlagen](#) [biologische Grundlagen](#) [chemische Grundlagen](#) [physikalische Grundlagen](#) [biologische Grundlagen](#)

- Het kleinere volume maakt het prettiger (minder pijnlijk) in gebruik
- De hogere concentratie zorgt voor een verbeterde werkzaamheid
- Utacyst biedt tevens ondersteuning thuis bij het zelf-katheteriseren

Uracyst

[illegible]

Titel: De stem van je lichaam

Schrijver: Peter A. Levine

Prijs: € 29,95

Uitgever: Altamira

In een Skype-interview dat Lisette 't Hooft met Peter Levine heeft, zegt hij dat wij leven op de planeet Trauma. 'Als je niet getraumatiseerd wilt worden, ben je naar de verkeerde planeet gekomen.' Hiermee haalt hij de angel uit het begrip 'trauma.' Als nuchtere Nederlanders willen wij niet geassocieerd worden met dit soort begrippen. Maar wij beleven allemaal vroeg of laat kleine of grote trauma's die zich op vervelende manieren in ons lichaam kunnen manifesteren en tot ernstige chronische klachten leiden.

Peter Levine behandelt al jaren traumapatiënten met een geheel eigen methode 'Somatic Experiencing' (ervaren in je lichaam). Volgens Levine slaan we elke grote schok of klap (psychisch of lichamelijk of allebei) op in ons lichaam. Vervolgens stagneert de energie, dat leidt tot klachten. Wat hij doet is die energie weer in beweging krijgen, waardoor de klachten vaak verdwijnen. Het is lang een psychologische traditie geweest om PTSS (Post Traumatische Stress Syndroom) slachtoffers steeds opnieuw het trauma te laten beleven met dikwijls desastreuze gevolgen. Het lichaam krijgt telkens een heftige stresssituatie te verwerken, wat volgens Levine een schokkende beweging is in het lichaam, die niet afgemaakt wordt. We verstarren, verstijven of bevroren maar blijven in die situatie hangen. Dan kunnen we geestelijk nog zo sterk zijn,

maar het lichaam wint als het ware. Hij verklaart dit aan de hand van een interessante uitleg over de werking van de hersenen. Het zijn geen slappelingen, die niet over hun trauma heenkomen; hun behandeling moet anders. Hij geeft in zijn boek voorbeelden van de manier waarop hij getraumatiseerde mensen behandelt. Hij legt uit, dat je lichaam een natuurlijke reactie vertoont na een schokkende gebeurtenis; het ontladde de energie van de schrik met beweging, bijvoorbeeld schudden of beven. Dat is ook wat geschrokken of aan de dood ontsnapte wilde dieren doen. Hierbij wordt oneindig veel energie gemobiliseerd. In tegenstelling tot wilde dieren ontladen wij die energie niet. We blijven erin hangen. Zonder ontlading ontstaan er symptomen en die kunnen zowel lichamelijk als geestelijk zijn.

Door onze neocortex, de extra hersenkwab, die wij door de evolutie hebben meegekregen plamuren we onze trauma's dicht. Het kan een soort verdringsproces zijn. Levine heeft in zijn praktijk vaak mensen met klachten, die zich van geen trauma bewust zijn maar zich toch iets herinneren zoals een auto-ongeluk of een scheiding van hun ouders. Hij ziet in zijn praktijk mensen, die zich volledig van de buitenwereld afsluiten. Het grote probleem is dat wij het bij traumatische gebeurtenissen juist verkeerd doen. Meestal worden we bang en proberen we de normale fysieke sensaties te onderdrukken. Het lichaam rilt, trilt, wordt warm en koud. Dat soort controleverlies is eng, we willen dat bedreigende gevoel zo snel mogelijk onderdrukken. De medische wereld helpt daarbij ook een handje: bij grote



ongelukken worden dit soort symptomen meteen onderdrukt met valium. Levine zegt dat we deze lichamelijke sensaties juist moeten voelen. Gedo-seerd, want anders worden we overweldigd en dan slaan we dicht. Hij noemt dit 'titreren', oorspronkelijk een term uit de fysica, waarbij vermenging van twee potentieel explosieve stoffen beetje voor beetje plaatsvindt. Het lichaam vertelt het verhaal. Getraumatiseerde mensen voelen zich onveilig en iedere nieuwe gewaarwording kan

We blijven in die situatie hangen

nieuw gevaar inhouden. Ze vinden vaak van zichzelf dat ze niet meer echt leven, ze maken weinig oogcontact en zitten er vaak ineengedoken bij. Aan de therapeut is het om goed te observeren. Om door een verschuiving van aandacht weer enig teken van levendigheid, veerkracht of 'zich even fijn voelen' naar boven te halen. Iemand heeft het gevoel dat hij vastzit en door te titreren, door te pendelen van 'je even goed voelen' naar 'je echt verschrikkelijk voelen' komen er op den duur lichamelijke sensaties vrij, zoals rillen, trillen en huilen. Dan wordt de lichamelijke beweging die door trauma veroorzaakt is in het lichaam afgemaakt en kan door zelfbekrachtiging het gevoel van verslagenheid en hulpeloosheid verbanen worden. De angst wordt ontkoppeld van de onbeweeglijkheid, die de patiënt eerst ervoer en zo kan het evenwicht hersteld worden. Dit lijkt een lang proces maar Levine kan in een aantal sessies het leven van veel getraumatiseerde mensen ingrijpend veranderen. De diepere oorzaak van trauma's noemt Levine 'unfinished business'. Veel moeilijke zaken stoppen we weg omdat het niet opportuun is om daarbij iets te voelen. Zo heeft hij het over nooit echt ervaren

gevoelens, of verhinderde lichamelijke impulsen en bewegingen, die nooit afgemaakt zijn. Uit angst zitten we vele jaren met zaken, waarmee we niet kunnen of willen omgaan. Maar wat je wegduwt, blijft bestaan. Vroeg of laat duwt het terug.

Een trauma helen is dus niet het herbeleven van het trauma, maar het terug laten keren van de gevoelens naar het verleden, zodat de patiënt een nieuwe toekomst voor zich kan zien en 'het nu' met vertrouwen kan beleven.

In zijn boek gaat Levine uitvoerig in op een eigen ervaring. Een auto-ongeluk. Van het ene op het andere moment werd hij slachtoffer. Door zijn kennis over trauma en de gevolgen daarvan op je lichaam en geest heeft hij zichzelf stap voor stap door deze situatie heen kunnen leiden. Hij benadrukt daarbij wel de kracht van vriendelijkheid. Na het ongeluk kwam er een vrouwelijk kinderarts bij hem zitten, die zonder veel te zeggen heel geruststellend en

Niet het herbeleven van een trauma

vriendelijk zijn hand vasthield. Dat was zijn houvast om de verschrikking van het ongeluk te doorleven met trillen, waardoor zijn hartslag een stuk omlaag ging.

We hebben het altijd over 'de vlucht en vechtreactie', die bij vele westerlingen verankerd zit in ons lichaam. Het niet ontladen veroorzaakt de stressklachten. Levine heeft het ook over 'freeze' (bevrozen, bewegingloos zijn). Als een dier schrikt en verstijft, kan het daarna weer bewegen, dan is er geen angst ontstaan. Maar als een mens verstijft, wordt hij bang, gaat zich ertegen verzetten. Helaas is dat altijd de voor-

bode van een herhaling van een trauma.

In het laatste gedeelte van het boek heeft Levine het over transformatie en spiritualiteit. Trauma als een weg naar spirituele bevrijding. Door terug te kunnen stappen bij angst kunnen we ons bevrijden. Boeddha zegt dat de gewone mens, die wordt aangeraakt door een gevoel van pijn zal klagen. Daarna zal hij ontmoedigd raken en zich terugtrekken. Daarom voelt hij tweemaal pijn, alsof hij door een pijn geraakt is en daarna meteen door nog een. Mensen geloven door hun gevoelens vernietigd te worden, daarmee schieten ze zelf de tweede pijn af. 'De angst voor de angst' noemde Franklin Delano Roosevelt dit fenomeen. Trauma mag dan een hel op aarde zijn, wanneer het wordt opgelost is het een goddelijke gave. Van onbeweeglijkheid, naar langzaam ontdooien en uiteindelijk naar vrij stromen.

Ik heb veel geleerd van dit boek. Levine heeft een manier van schrijven, die aangeeft dat hij compassie voelt voor de mens in het algemeen en zeker met de westerse mens, die vastzit in zijn eigen afweermechanismen en daardoor eenzaam, ziek, zwak en misselijk door het leven gaat.

Door zijn voorbeelden van mensen met PTSS, maar ook mensen met een frozen shoulder, extreme vermoeidheid, onverklaarbare pijnen en buitengewoon verdriet, gaat zijn methodiek leven en denk ik, dat hij een snaar geraakt heeft, die door heel de wereld moet gaan trillen. ▼

Ticky Oltheten

Gecertificeerde therapeuten in Nederland, die de methodiek van Levine toepassen kun je vinden op www.traumahealing.nl De stichting heet Somatic Experiencing Nederland. Er bestaat ook een opleiding in Nederland.

De beweging afmaken

De zaterdag was zwart

De hitte was niet te harden, het wegdek gesmolten. Wij waren in een zwarte Renault zonder airconditioning op weg naar Frankrijk. Twee kinderen, die nog niet entertained konden worden door handheldcomputers, dus die met hoogrode, bezwete kopjes, elkaar het leven zuur gingen maken. Wij, als ouders, moe van een heel jaar hard werken, met ontbrekende veerkracht om al dat gedoe op te vangen. We kwamen nauwelijks vooruit en het water was op. Millimeter voor millimeter ging de rek eruit. Gegil op de achterbank maar langzamerhand ook gegil van mij. Ik, die nooit kwaad word en nooit mijn stem verhef, had het gehad.

Opeens vloeit alle kracht uit me weg, ik doe de deur van de auto open, ren naar wat later bleek, een benzinestation. Ik val neer en blijf roerloos liggen. Niets doet het meer. Mijn armen en benen zijn verlamd. Ik lig en ben wel enigszins bij bewustzijn. Ik kijk en zie mijn kinderen met mijn man aan komen rennen, verbijsterd naar mij kijken. Daar ligt hun moeder op de grond. Hun altijd zo energieke en vrolijke moeder, die alleen maar een beetje naar hen kan kijken. Ik ben niet bang, wel bezorgd. Wat als deze bloedjes van kinderen zonder mij verder moeten?

Ik kan me niet bewegen maar heb geen pijn. Wel komt er een soort misselijkheid in golven over me heen en mijn hartritme is ernstig verstoord. Langzamerhand word ik me wat bewuster van mijn lichaam, van de rare situatie waarin ik ben beland. Ik heb de controle verloren en ben even heel erg angstig. Zou ik dood gaan? Het is maar een moment voordat mijn oude, doortastende aard weer naar boven komt. Ik probeer op te staan, het lukt me. Na nog geen vijf

minuten op mijn benen gestaan te hebben doet alles het weer. Ik zeg tegen mijn man 'laat mij maar rijden, dat is nu beter voor me.' Mijn man, die mij nog nooit in zo'n staat gezien heeft, is overrompeld door mijn daadkracht. Hij wil er een arts bijhalen, maar ik absoluut niet, dus rijden we door via binnenwegen om de zwarte zaterdag te vermijden.

Eenmaal op het vakantieadres aangekomen besloten we toch nog even naar de plaatselijke dorpsdokter te gaan, die mij een flinke verdovende spuit gaf. Hij vroeg of ik het de laatste tijd erg druk had gehad *anda a lotte of stress*. Zijn Franse accent en zijn bevooroordeelde blik van 'het zal wel weer zo'n carrièrevrouwtje zijn', zorgden ervoor dat wij met gezwinde spoed het armetierige huisartsenhokje verlieten.

We hebben gewoon vakantie 'gevierd.' Mijn twee zonen hebben een van de leukste vakanties gehad en mijn man heeft de meeste dagen niets aan mij gemerkt. Maar van binnen wroette het. Na mijn vakantie blijkt al gauw, dat ik niet meer de oude ben. Een gebrek aan

energie, pijnjes hier en daar, maag- en darmstoornissen en soms een gevoel van angst, dat ik niet thuis kan brengen omdat er op dat moment niets angstigs aan de hand is. Na jaren aanmodderen maar toch flink doorwerken wordt de diagnose fibromyalgie gesteld en weer jaren later IC.

Ik vertel deze gebeurtenis omdat Peter Levine in zijn boek 'De stem van je lichaam' (recensie in dit blad) zo mooi verwoordt, dat de onafgemaakte beweging bij een traumatische gebeurtenis de oorzaak is van een trauma, dat vast blijft zitten in je lichaam en daardoor allerlei hele vervelende en blijvende klachten kan geven. Ik had die situatie serieus moeten nemen en niet weg moeten drukken om flink te zijn voor mijn omgeving. Ik leg nu wel de link van dit trauma naar mijn huidige aandoeningen. Het is een kwestie van voortschrijdend inzicht maar het is nooit te laat om iets te leren. Nu er nog iets aan doen. ▼

Ticky Oltheten



Traumatische verwondingen door operaties en ongelukken en andersoortige trauma's worden op internet en in vele wetenschappelijke artikelen als een van de mogelijke oorzaken van Interstitiële Cystitis benoemd. Percentages worden niet genoemd, maar het is toch interessant om te weten. Peter Levine geeft in zijn boek aan dat vrijwel iedereen, vroeg of laat, met een traumatische gebeurtenis te maken krijgt maar dat sommige mensen de vecht en vluchtreactie op het moment zelf kunnen afmaken.

PENTOCYST®

Instill

Eerste Hulp bij Blaaspijn Pentocyst® Instill blijft beschikbaar, voor de laagste prijs .. !

Pentocyst® Instill bevat als enig blaasspoelmiddel de actieve stof PENTOSAN POLYSULFAAT * en bevat dus NIET de stoffen hyaluronaat of chondroline sulfaat.

De meest recente "Richtlijnen" ** van de Europese Associatie van Urologen geven aan dat de actieve stof van Pentocyst® Instill, zijnde PENTOSAN POLYSULFAAT of PPS, eerste keus is met betrekking tot blaasspoelingen.

Met Pentocyst® Instill (30 ml) kan er meteen op de gebruikelijke manier worden gespoeld.

Gunstige klinische effecten werden door Urologen geconstateerd; pijn en aandrang nemen substantieel af na spoelingen met Pentocyst® Instill.

Voor inlichtingen en gratis patiëntenkaartjes voor toiletgebruik buitenshuis;
pvbruggen@nlpharma.nl

*Gerandomiseerd Dubbel-Geblinderd Klinisch Onderzoek "Safety and Efficacy of the Use of Intravesical and Oral Pentosan Polysulphate Sodium for Interstitial Cystitis"; Davis E.L., et al. Journal of Urology 2007 Nov. 12

**De Europese Richtlijnen fungeren als basis voor de Nederlandse Richtlijnen, die men voornemens is vast te stellen.



Distributie in Nederland:
NL Pharma BV - Zeewolde

Info: pvbruggen@nlpharma.nl - www.pentocyst.nl

Perikelen rondom een urinestoma

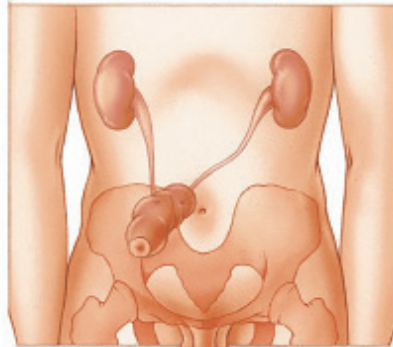
Met een stoma valt prima te leven. Voor velen een uitkomst, zij hebben er weer een “normaal” leven voor teruggekregen. Er zijn verschillende soorten urine-stoma's, waarvan de volgende twee het bekendst zijn: een pouch, een inwendig gemaakt urinezakje dat je moet ledigen met een katheter en een Bricker, een uitwendige stoma met een zakje op de buik. We hebben het hier verder over een Brickerstoma. Deze stoma wordt het meest toegepast en geeft de minste complicaties.

Er kunnen problemen ontstaan, waarvoor prima oplossingen zijn. Enkele perikelen sluiten we hier uit: een prolaps (verzakking), het naar buiten puilen van de binnenwand van de stoma, een breuk, en het niet vlak zijn van de buikwand. De drager kan hier zelf niet veel aan doen. Hij is aangewezen op een hulpverlener. Bij een breuk kan de drager een steunband of steunbroekje dragen. Twee onderwerpen nemen we onder de loep n.l. dat het urinezakje van de stomadrager vacuüm zuigt en het voorkomen van huidklachten. Vacuüm betekent: luchtledig. U kent dat wel van een pak koffie. Als u de verpakking openmaakt, hoort u de lucht door de opening naar binnengaan. Wat gebeurt er in het stomazakje? De urine komt via de anti-reflux onder in het

Genoeg drinken, twee liter per dag, zorgt ervoor dat de zuurgraad normaal is.

zakje. De lucht kan door de antireflux niet naar boven. De luchtdruk binnen het zakje wordt minder en de vochtige wanden van het zakje kleven aan elkaar. Zonder een flinke stroom urine

of toegevoegde lucht kunnen die lagen niet van elkaar. De urine die nu uit de stoma komt, heeft dikwijls te weinig kracht om goed door te stromen, waardoor de urine bovenin blijft zitten en die kan dan onder de huidplak doorkomen en lekkage veroorzaken.



Hoe is dit op te lossen?

- Alvorens het zakje aan te brengen, blaas van bovenaf eerst lucht in het stomazakje.
- Voor het aanbrengen van een tweedelig opvangsysteem het zakje aan de bovenzijde een stukje openen.
- Plaats een nat gaasje in het bovenste deel van het urineopvangzakje.
- Heeft de nachtzak geen anti-reflux dan blijft de lucht in elk geval in het stomazakje.
- Het Assura sense uro microzakje van Coloplast (ringmaat 40, 50 of 60 mm) wordt met een losse slang bevestigd aan de moveen nachtzak van 2000 ml. Deze heeft een anti-reflux.
- Zorg voor een geribbelde afvoerslang. Die kan niet knikken. Verleng de slang met een koppelstuk en laat de opvangzak in een emmer hangen, zodat die kan meebewegen.

Hoe vaak u uw stoma moet verzorgen is afhankelijk van het systeem, de maat van de stoma en wat u zelf prettig vindt. Bekijk de achterzijde van de huidplak als u die verwijderd heeft. Het “aange-tast” zijn van de huidplak geeft belangrijke informatie of u die wel op tijd

Bekijk de achterzijde van de huidplak als u die verwijderd heeft.

wisselt. De plaklaag mag niet geheel aangetast zijn, want dan sluit de huidplak niet goed af en ontstaat er lekkage. Als de huidplak wel aangetast is, moet die eerder vervangen worden. Eerdere aantasting kan gebeuren bij extreem transpireren, bij een urine-weginfectie of als de pH-graad van de urine niet goed is. Genoeg drinken, twee liter per dag, zorgt ervoor dat de zuurgraad normaal is. Is de kleur van de urine geel tot donkergeel (deze kleur heeft de urine meestal 's morgens na het opstaan) dan heeft u te weinig vocht gebruikt. Is de urine bijna kleurloos, dan heeft u voldoende vocht naar binnen gekregen. Is de pH te hoog, dan kunnen er kristallen gevormd worden op of rond de

Bij een breuk kan de drager een steunband of een steunbroekje dragen.

stoma. Die kristallen zijn scherp en beschadigen de huid. Verhoornen van de opperhuid is één van de huidproblemen. De oorzaak kan aantasting zijn door de urine onder de huidplak. De opening in de huidplak kan te ruim zijn, waardoor de urine zijn aantastende werk kan doen. De huid kan gaan barsten en bloeden. Het verwijderen van de huidplak en het aanbrengen van een nieuwe kan pijnlijk zijn. In beide gevallen zal de huid behandeld moeten worden en is het raadzaam contact op te nemen met de stoma-verpleegkundige. ▼

Ber Kattekamp
Bron: Vooruitgang

Een beter leven met IC!

Iedere IC-er droomt van een beter leven met IC, minder pijn, meer kwaliteit van leven. Tot nu aan toe schieten alle behandelingsvormen tekort en moeten we het doen met wat we hebben. *In de vorige Aquarius werd het startschot gegeven voor de inzamelingsactie 'App Dr. Taubert.'* In het artikel **WE ZULLEN DOORGAAN** werd de intentie van de app toegelicht en de reden waarom we op korte termijn geld nodig hadden. Er is gedoneerd, maar beperkt. Het artikel was misschien niet duidelijk, er zat een extra inlegvel bij, wat misschien verwarrend was, het accent vanuit het bestuur lag even op de vergoedingen van blaasspoelingen. We weten het niet. Maar hoe dan ook; met dit artikel willen we duidelijk maken dat dit project ons echt verder kan helpen.

Project 'Een beter leven met IC.'

Dr. Erich Taubert, uroloog van het Slingelandziekenhuis in Doetinchem, wil, met hulp van IC-patiënten op dagelijkse basis gegevens verzamelen in een app, die door deskundigen geïnterpreteerd worden. Het resultaat moet ons op weg helpen naar 'Een beter leven met IC.'

Belangrijk is onze hulp hierbij, omdat wij als IC patiënt heel goed weten welke vragen wij beantwoord willen zien. Je moet dan denken aan de invloed van voeding, stress, een verstoord slaappatroon of pijn en pijnbeleving, comorbiditeiten en welke invloed hebben deze weer op IC, omgevingstemperatuur. Je weet zelf als geen ander dat IC een complexe aandoening is, dus er zullen veel vragen komen en de belangrijkste worden meegenomen voor het onderzoek. Binnenkort gaat Dr. Taubert met

andere IC-specialisten en enkele IC-patiënten om de tafel zitten om tot een aantal kernvragen te komen. Volgens wordt aan alle bij ons bekende IC-patiënten gevraagd om aan het onderzoek deel te nemen. Het project is dus voor, door en met IC-ers!

Wat kost het?

€ 35.000. Maar voor € 10.000 zal een beroep gedaan worden op speciale fondsen. Dus blijven er € 25.000 over en daarvoor doen we een beroep op jou en je vrienden, kennissen, familie, burens. Betrek iedereen bij dit project, die weet hoe rot het is voor jou om IC te hebben. Het ICP Promotieteam zal je daarbij helpen door iedereen en alles te mobiliseren en social media in te zetten voor ons doel. Als ieder ICP-lid 10 of meer mensen zou aanschrijven dan zijn we zo bij dat bedrag. ICP heeft nl. tegen de 600 leden.



Apart project

De gelden, die binnenkomen, worden op een aparte rekening gezet (RABO) en zijn alleen bestemd voor het project 'Een beter leven met IC.' Je geeft dus niet aan de ICP maar aan het project.

Geef aan jezelf: zelf of met hulp van je vriend, je vriendin, je familielid, je collega of je kennis. Geef voor een beter leven met IC!

Iedereen, die wil doneren, kan dat doen door de ICP te machtigen om éénmalig een bedrag af te schrijven of zelf over te maken. Mocht het project onverhoopt niet doorgaan, dan worden de ontvangen donaties gelijk teruggestort. Als blijk van waardering schenkt mede-IC'er Janneke Lub, voor elke donatie, afhankelijk van de grootte daarvan, één of meer van haar kunstwerkjes. Voorbeelden hiervan vind u op deze pagina's.

Belangrijk om te weten

De Medische Adviesraad heeft zich achter het initiatief van Dr. Taubert geschaard en heeft inhoudelijk haar medewerking toegezegd. Dit geldt hetzelfde voor het bestuur van ICP. Je wordt zes keer per jaar op de hoogte gehouden door een nieuwsbrief. In Aquarius en de nieuwsbrief wordt aandacht besteed aan het financiële reilen en zeilen van het project.

Startschot inzamelingsactie

De initiatiefnemers van dit project zijn op wat zaken gestuit, die wat ingewikkelder uitpakt dan ze gedacht hadden. In de mindmap op de volgende bladzijde hebben wij het project in kaart gebracht. Er is veel voorwerk verricht maar door de vakantieperiode en perikelen met de PR-groep van ICP 'staat' het project nog niet helemaal. Wel als het volgende nummer van Aquarius verschijnt.

Dan zal het startschot van het project 'Een beter leven met IC' gegeven worden. ▼

Ticky Oltheten/Gerard Loof

*foto gemaakt door Janneke Lub
afdrukken gesponsord door*

FUJIFILM

Mindmap



Het is geen pilletje, je moet zelf ook veel doen!

Interview Jolanda Sap, bekkenfysiotherapeut

door Harold Drost



Jolanda begon 36 jaar geleden als 'algemeen' fysiotherapeut in de fysiotherapeuten-praktijk in Amersfoort, waar ze nu nog aan verbonden is. Zij specialiseerde zich eerst in sportfysiotherapie, daarna in de negentiger jaren in bekkenbodetherapie, waarvan ze in 2004 het diploma behaalde. Officieel heet haar beroep bekkenfysiotherapeut.

Huidige opleiding?

Jolanda heeft haar opleiding met specialisaties via een ingewikkeld traject moeten halen. Tegenwoordig is de opleiding tot fysiotherapeut, vergelijkbaar met een artsenopleiding, 4 jaar. Na het diploma basisfysiotherapeut zijn er de 'masteropleidingen', verbijzonderingen van de fysiotherapie zoals manuele therapie, sportfysiotherapie, bekkenfysiotherapie, e.a. die gelijkwaardig zijn aan het niveau van andere universitaire opleidingen. Deze 3 jarige masteropleidingen zijn parttime opleidingen met 8 uur les per week en praktijkstages naast het werk. Pittige dus.

Hoe is de bekkenfysiotherapie ontstaan?

Jolanda: 'Het begin lag bij de zwangerschapsbegeleiding. Tijdens de zwangerschap is er vaak sprake van pijn en urineverlies, de zwangerschapsgymnastiek kan helpen om dat tegen te gaan. Tegenwoordig is de therapie gericht op het hele bekken-, bekkenbodemon- en buikgebied. Maar ook chronische pijnpatiënten met klachten in dat gebied, mensen met lage rugpijn, e.a. kunnen terecht bij de bekkenfysiotherapeut'.

Hoe lopen verwijzingen naar de bekkenfysio?

'De verwijzers naar de bekkenbodemtherapie zijn vaak gynaecologen en urologen. We werken regelmatig in multidisciplinaire teams met hen samen om een op de patiënt afgestemde behandeling te kunnen geven. Dat moet ook wel omdat er bijvoorbeeld bij IC-ers dikwijls veel meer aan de hand is dan alleen IC (comorbiditeiten). Er is geen patiënt zo divers als een IC-er. Hoewel dat voor veel patiënten met chronische pijn ook geldt, bedenk ik me nu.

Huisartsen verwijzen natuurlijk ook en je kunt je ook rechtstreeks aanmelden bij onze praktijk zonder verwijfsbriefje'.

En dan?

'Wij nemen minstens een uur de tijd om te horen wat de ziektegeschiedenis van de patiënt is. Welke klachten er zijn in het domein van de buik, bekken, bekkenbodem en lage rug. Aan de orde komen de intensiteit en plaats van de pijn, urineverlies, frequentie van het plassen, de aandrang of de blaas leeg geplast wordt. Maar ook hoeveel de patiënt drinkt of bepaalde voeding de problemen verergert. We vragen dus naar dingen die ook op de plaslijst van de uroloog voorkomen. Verder komen ook de domeinen van ontlasting en seksuele problemen aan bod, evenals de klachten van de lage rug. We hebben geregeld het gevoel dat het intakeuur te kort is om de behandeling te starten. Vervolgafspraken zijn dan nodig, zeker om het totale beeld aan klachten goed in kaart te brengen en te verklaren'.

Behandeling

Jolanda: 'Bij pijn in de buik is er als het ware een natuurlijke reflex om die pijn te beheersen waardoor de bekkenbodemspieren, buikspieren, lage rugspieren of dijspieren zich aanspannen. De boel verkrampt: hoe meer de spieren gespannen staan hoe meer de pijn gevoeld wordt. Patiënten zetten hun bekkenbodem bij wijze van spreken vast om controle te houden, maar

bereiken daarmee het tegenovergestelde. De gangbare buikademhaling komt te hoog te zitten. Wat wij als bekkenfysiotherapeuten proberen te doen is invloed uitoefenen op de spieren, deze te leren ontspannen. We doen ons best het pijnlijke lichaam in een (nieuwe) balans te krijgen. Mensen bewust af te leiden van de pijn, zodat zij beter om kunnen gaan met de pijn en de pijn vooral goed leren begrijpen'.

We doen ons best het pijnlijke lichaam in een (nieuwe) balans te krijgen.

Maar hoe dan?

Jolanda: 'We beginnen met patiënten inzicht te geven hoe spieren normaal horen te werken, maken hen bewust hoe pijn het spiermechanisme in de war stuurt. Gaan samen kijken naar de triggerpunten, daar waar de aanwijsbare pijnpunten zitten. Aandacht, bewustwording en het serieus aan de slag gaan met een behandeling waarin de patiënt zelf stappen onderneemt helpen al om het proces in positieve zin te beïnvloeden. We richten ons met oefeningen op de ademhaling, het bij de pijn komen, spieren te spannen en te ontspannen, bij dagelijkse verrichtingen de houding leren veranderen om de pijn enigszins te verminderen, de blaas te trainen iets meer urine vast te houden zodat de plasfrequentie omlaag gaat en de durf er weer is de deur uit te gaan. Als dit soort kleine stappen in alle rust en eigen tempo succesvol gezet kunnen worden komt het vertrouwen in eigen lichaam terug'.

Wat verlangen jullie van patiënten?

'Het blijven vechten tegen pijn zoals we vaak zien bij chronische pijnpatiënten heeft dus een averechts effect. Acceptatie van hun kwaal zou beter zijn, al heb ik wat dat betreft gemakkelijk praten. Belangrijk is dat we nagaan wat patiënten zelf willen, of ze bereid zijn zich open te stellen voor de therapie en zelf actief hun best willen doen kleine doelen te bereiken, die op lange termijn

een positief resultaat hebben op hun leven. Patiënten die alsmaar blijven zeggen: ja, maar dit, ja maar dat, gaan uit van onmogelijkheden, voor hen kunnen we weinig betekenen. Mijn principe is: focus op iets dat te bereiken valt, anders dan pijn, bijvoorbeeld op het langer kunnen ophouden van de plas zodat je toch weer een brood bij de bakker kunt kopen. Zo proberen we de kwaliteit van leven te vergroten'.

Uit eerdere vraaggesprekken met IC-ers is duidelijk geworden dat zij door hobby's, bezig zijn met kleinkinderen, mindfulness, yoga en andere afleidende activiteiten de pijn 'vergeten' (HD).

Tegen het einde van het gesprek praten we over de rol van de hersenen bij pijn. En hoe het pijncircuit van lichaam naar hersenen en weer terug doorbroken zou kunnen worden (zie blz. 17 - Aquarius nr. 57 de voordracht van Jeroen Kolkman) En waar ligt de oorzaak van IC?

Is het begin een lichamelijk of geestelijk trauma waardoor, nadat 'de trekker is overgehaald' door een operatie of ander ingrijpend incident het auto-immuunsysteem ontspoord? Met medicijnen, spoelmiddelen en ook bekkenbodemtherapie bestrijden we helaas alleen de symptomen.

Met medicijnen, spoelmiddelen en ook bekkenbodemtherapie bestrijden we helaas alleen de symptomen.

Jolanda is lid van de Medische Adviesraad (MAR) Ze zou wel wat actiever willen zijn b.v. door vragen op haar terrein van IC-ers te beantwoorden. Ze vindt de ICP belangrijk voor leden: elkaar ontmoeten, verhalen aan elkaar kwijt kunnen, aandacht en begrip, serieus genomen worden. Aquarius is om op de hoogte te blijven, herkenbaar door de vraaggesprekken met IC-ers en informatief door de interviews met deskundigen. ▼

IALURIL[®], blaaswand bescherming die er voor gaat

JA

voor IALURIL
spreek af IALURIL[®]

■ IALURIL sei maar leftri 3 stoffen tegelijk in om de bescherming van de blaaswand te helpen herstellen

Twee kunnen meer dan een

■ Ialuri bevat tot 50 keer meer verkoume stof
Meer zekerheid bestaat niet

■ IALURIL, blaaspoelmiddel met de hoogste viscositeit

Dus 'plakt' het beter aan de blaaswand

**Versterkte combinatie
bij chronische cystitis**

Een onderzoek bij IC-patiënten in Duitsland, kunnen wij in Nederland daar iets mee?

In Duitsland hebben 270 patiënten deelgenomen aan een enquête, voornamelijk met het oog op de werking en de resultaten van de geleverde zorg en op de invloed op winst en verlies op gezondheid of kwaliteit van leven.

In de studie wordt ook gekeken naar IC in de wereld. Met IC wordt ook bedoeld PBS (Pijnlijke Blaas Syndroom) en BPS (Blaas Pijn Syndroom). Daar komen opmerkelijke cijfers tevoorschijn. Meer dan 62.000 teksten in PubMed houden zich bezig met IC. Als prevalentie (het aantal gevallen per 100.000 mensen) wordt door Westerse landen 5,34 aangegeven. De opgaven schommelen internationaal aanzienlijk, omdat er geen herkenbare methodiek van aanpak is. De prevalentie van vrouwen voor IC in de VS is 60 tot 70, in Europa 18 en in Japan 3 tot 4.

Volgens Konkle en medewerkers lijden 2,7% tot 6,5% van alle vrouwen in de VS aan symptomen die bij IC passen. Naar de mening van de auteurs is IC/PBS in de VS benedenmaats gediagnosticeerd en benedenmaats behandeld. Berry en medewerkers berichten dat minder dan de helft van de in hun onderzoek ondervraagde vrouwen de IC-symptomen noemde, door een uroloog werd gezien en slechts een-tiende de diagnose IC/PBS kreeg. Het aantal mannen dat aan IC lijdt wordt naar het oordeel van de ICA (Interstitial Cystitis Association= de IC-vereniging in de VS) sterk onderschat, omdat IC foutief als een chronische prostaataandoening wordt gediagnosticeerd. **Vandaar het grote aantal mensen met IC in de VS.**

Voor de kwaliteit van de zorg is de mate waarin IC voorkomt. Deze weesziekte vereist een intensieve behandeling met een hoge kwaliteit van zorg, maar is als zeldzame ziekte niet interessant voor de farmaceutische industrie. De gemiddelde leeftijd van de vrouwen

met IC was 53,51 jaar, die bij de mannen was 67,0 jaar (gegevens 2010). Het aantal deelnemers met een universitaire of hogere beroepsopleiding is met 23% hoger dan het landelijk gemiddelde van 13%. Tegelijk was het aantal deelnemers aan de studie met lagere beroepsopleiding minder dan bij de Duitse bevolking, 18% tegen 37%.



Zouden de cijfers veel verschillen met Nederland?

ICA Duitsland, internet en specialist zijn de belangrijkste informatiebronnen voor de patiënten die aan de studie deelnamen.

ICA-Deutschland e.V.



De duur tot de diagnose IC bedroeg vanaf het begin van de klachten gemiddeld 9 jaar.

In Nederland duurt het ook lang, zou dat ook 9 jaar zijn?

233 Deelnemers aan de studie kregen hun diagnose van een uroloog (96,68%).

Bij ongeveer de helft van de patiënten waren meer dan 20 bezoeken aan artsen nodig om tot de diagnose te komen (46,67%). Bij een verdere 20% van de patiënten waren meer dan 10 bezoeken aan doktoren nodig (19,63%). Alleen bij ongeveer 15% duurde het minder dan vijf bezoeken aan artsen om tot de diagnose te komen (14,07%).

Misschien niet zo'n groot verschil met Nederland. Wij hopen dat met onze diagnose- en behandelcentra de mensen eerder op de juiste plaats terechtkomen, zodat de zoektocht geen jaren duurt voor de juiste diagnose wordt gesteld.

Meer dan de helft (51,84%) van de ondervraagden gaf aan dat zij meer

>

De omstandigheden voor het optreden van de ziekte naar inschatting van de patiënten

	aantal	percentage
Ziekte van het urogenitale systeem	156	57,77%
Psychische stress	116	42,43%
Operatie ondergaan	64	23,70%
Verkeerde voeding	38	14,07%
Spierziekte of orthopedische ziekten	29	10,74%
Negatieve seksuele ervaringen	13	4,81%
Geweldservaringen	8	2,96%
Verwaarlozing	8	2,96%
Andere	42	15,56%
<i>(meerdere mogelijkheden mogelijk)</i>		

dan 14 keer per dag moesten plassen, ongeveer een vierde (22,04%) minder dan 8 tot 10 keer en 26,12 % 11 tot 14 keer per dag.

In doorsnee ligt de tijd tussen het optreden van de eerste verschijnselen en de diagnose rond de 54 jaar.

Symptomen die veelvuldig bij IC voorkomen, zijn "s nachts plassen, bekkenpijn, urgentie, rugpijn, pijn bij het vrijen, vulvodynie, problemen bij het plassen, drangcontinentie, blaaspijn, brandende pijn in de urinebuis.

Het zou vreemd zijn als dat in ons land anders was.

Een groot deel van de patiënten kreeg vanwege de IC pijnstillers voorgeschreven (72,59%). Indrukwekkend is dat ongeveer een derde ((30,37%) van alle patiënten tijdens het onderzoek in het kader van IC-behandeling antidepressiva kreeg voorgeschreven.

Antidepressiva vanwege de depressies of antidepressiva voor behandeling van IC?

Naar inschatting van de patiënten over het succes van de behandeling met orale medicamenten werden pijnstillers (48,98%), antidepressiva (47,92%), anti-epileptica (43,91%) en pentosan (51,75%) als werkzaam ervaren, krampbestrijders (34,18%) en middelen tegen drang (25,00%) werkten in een minder aantal gevallen.

Op de vraag naar de oorzaak voor de beëindiging van het gebruik van een oraal medicament luidde de antwoorden te sterke bijwerkingen en geen effect. Bij pentosan was het anders; precies een derde van de ondervraagden gaf als reden "kosten" voor de beëindiging van de behandeling. Bij alle andere medicamenten was het niet werken de hoofdreden voor het afbreken van de behandeling.

Volgens inschatting van de patiënten was het succes van de behandeling bij instillatie van hyaluronzuur (55,77%), chondroitinesulfaat (64,15%) en de combinatie daarvan (53,66%) en van pentosanpolysulfaat (46,30%) het grootst. Ontstekingsremmers (corticosteroiden) hadden een succes van

60%, maar deze medicatie werd bij slechts 30 patiënten toegepast. Als naar de redenen van het afbreken van een instillatietherapie werd gevraagd, gaven de patiënten geen effect en te hoge kosten aan.

In Duitsland betaalt de patiënt de spoelvloeistoffen.

De patiënten werden ook gevraagd naar speciale chirurgische ingrepen. Hydrodistensie onder narcose (44,44%), EMDA-behandeling (medicamenteninstillatie met gebruik van gelijkstroom (61,34%), botoxinjecties (41,03%), laseren (33,33%), neurostimulatie (46,15%).

Opvallend: 61,34% kreeg een EMDA-behandeling. Die wordt in Nederland bijna niet toegepast.

De kosten voor instillatie in de blaas liggen tussen € 600 en € 1280 per jaar (zonder artsenhonorarium en verbruiksmateriaal).

Naar opgave van de patiënten hebben instillatiebehandelingen en speciale blaasbehandelingen het beste resultaat. Als comorbiditeiten worden genoemd: chronisch vermoeidheidssyndroom, depressies, prikkelbare darm, allergieën, auto-immuunziekten, migraine, fibromyalgie, reuma en nog andere ziekteverschijnselen.

Waarschijnlijk weinig verschil met Nederland.

Voor Duitsland roepen deze uitkomsten de volgende vragen op:

- De duur tot aan de diagnose moet door geschikte maatregelen dras-

tisch verkort worden.

- De complexiteit van de ziekte verlangt een multidisciplinaire behandeling.
- Een vergoeding van de door patiënten als werkzaam beoordeelde medicamenten en therapieën moet bereikt worden.
- Een betere voorlichting voor huisartsen, internisten en gynaecologen over IC, bijvoorbeeld door publicaties in hun vakliteratuur.
- Pijntherapeuten vroegtijdig betrekken in de behandeling
- Gezien de complexiteit van de ziekte is de oprichting van IC-centra aan te raden.
- Duidelijke definitie en harmonisering van internationaal geldende richtlijnen

Al deze aanbevelingen kunnen zo overgeschreven worden naar Nederland, een teken dat de verschillen tussen Duitsland en Nederland niet zo groot zijn. In Duitsland is alles wel onderbouwd met cijfers. IC-centra hebben we sinds kort al en daar zijn we blij mee. ▼

Ber Kattekamp

Bron: Die Versorgungssituation von Patienten mit Interstitieller Cystitis in Deutschland: Ergebnisse einer Umfrage unter 270 Betroffenen.



Nieuw redactielid Aquarius: Gerard Loof

Tsja... iets over jezelf schrijven is niet zo moeilijk. Maar ook nog over de motivatie om tot de redactie van Aquarius toe te treden, is andere koek. Laat ik met het makkelijke beginnen. Mijn naam is Gerard Loof (1948), getrouwd met Janneke Lub (IC-patiënt), vader van 3 kinderen, 4

kleinkinderen, woonachtig in de bossen van Brabant. Van huis uit accountant, ben ik tot consultant uitgegroeid. Tot 2001 was ik op veel plaatsen en in vele hoedanigheden voor KPMG actief. Vanaf dat jaar drijf ik op eigen wieken. Mijn bedrijf biedt organisaties ruimte voor reflectie en creativiteit, maar levert

Aquarius is een uitgave van de Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging (ICP) en verschijnt 4 keer per jaar onder ISSN-nr. 1566-6271.

Aquarius onderscheidt zich:

- door de specifieke aard van haar informatie in woord en beeld, in casu aan de leden van de ICP, maar ook aan anderen. Als communicatie-middel vervult zij een publieke functie en draagt zij zo bij aan het functioneren van de patiëntenvereniging.
- doordat haar informatie bij elke uitgave opnieuw inhoud en vorm krijgt.
- doordat zij geheel onafhankelijk van vorenbedoelde eigen informatie tevens medium is voor het tegen betaling overbrengen van mededelingen (advertenties) aan haar lezers.

REDACTIE

Ber Kattekamp (hoofdred.)
Vossenbergselaan 64
5171 CD Kaatsheuvel
tel.: (0416) 273461
e-mail: a.d.j.m.kattekamp@planet.nl
Harold Drost (eindred.)
Heunpark 4411, 5261 WE Vught
tel.: (073) 5217827
e-mail: hpcdrost@hetnet.nl
Gerard Loof (redactielid)
Reitheining 3, 5131 NT- Alphen (NB)
tel.: (013) 5081898
e-mail: gerardloof@ziggo.nl
Ticky Oltheten (redactielid)
Emmaweg 35, 3606 AL Maarssen
tel.: (0346) 550244
e-mail: mme.oltheten@gmail.com
Sabrina van der Kroef (redactielid)
brientjevd@hotmail.com

SECRETARIAAT

Karin Hesselink
Postbus 91, 3980 CB Bunnik
tel.: (030) 6569632, fax: (030) 6569639
info@icpatienten.nl

CARTOONS/ILLUSTRATIES

Piet v.d. Berg

ONTWERP

Rover Media Groep, Heijen

LAY-OUT EN DRUK

LibertasPascal, Ridderschapstraat 31-33,
3512 CN Utrecht, tel. (030) 6572066
Kunstfoto's en lay out van pagina 12 en 13:
Janneke Lub

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 Interstitiële 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 de Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad).

DAGELIJKS BESTUUR

Voorzitter

Lynne van Poelgeest-Pomfret
tel.: (071) 7851376
e-mail: mlvanpoelgeest@gmail.com
Penningmeester/secretaris
Peter Philips tel./fax: (0343) 413530
e-mail: p.philips@planet.nl

BESTUURSLEDEN

Henriëtte van Bellen tel.: (071) 5174923
e-mail: hasvanbellen@hetnet.nl
Ber Kattekamp tel.: (0416) 273461
e-mail: a.d.j.m.kattekamp@planet.nl
René Lodder tel.: (070) 3238507
H. Andriesse-Walhain tel.: (071) 5417406
mob.: 06 3087 1196
e-mail: hilde.andriesse@zonnet.nl

MEDISCHE ADVIESRAAD

Dr. H.J. Arends, uroloog, Leiden
Dr. H.W. Elzevier, uroloog, LUMC, aandachtsgedebied seksuologie
Dr. A. Glas, uroloog
Dr. E.J. Messelink, uroloog, Groningen
Jolanda Sap, bekkenbodetherapeute
Dr E. Taubert, uroloog Slingeland ziekenhuis Doetinchem

WEBSITE

www.icpatienten.nl

LIDMAATSCHAP

Aanmelding en adreswijziging:
Secretariaat ICP, Postbus 91,
3980 CB Bunnik, info@icpatienten.nl
Combinatie-lidmaatschap met Stoma-
vereniging tegen gereduceerd tarief
mogelijk.

CONTRIBUTIE

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

BANKREKENING

Rabobank, rekeningnr. 3852.49.667
t.n.v. IC Patiëntenvereniging, Doorn.

daarnaast ook handwerk als interim-management of herstructurering.

En dan nu het moeilijke gedeelte. Ik kom natuurlijk niet weg met iets obligaats als dat Janneke IC patiënt is. Nee.... hoe meer ik mij noodgedwongen in IC verdiep: het is een vreselijke, zeldzame, aandoening, waar dus gelukkig geen massa's mensen aan lijden, met als tegenkant dat wetenschap en industrie de ziekte links laten liggen. En als er al

wetenschappelijk onderzoek naar wordt gedaan, werkt de heterogeniteit in de verschijningsvorm belemmerend. Die patiënten mogen niet in de kou blijven staan. Ik wil mij voor hen inzetten, niet alleen met de organisatie van een lotgenotencontact, maar nu ook via Aquarius!

Vanuit de redactie wil ik mij de komende tijd in alle objectiviteit met blaaspoelmiddelen inlaten. Ik ga op zoek naar antwoorden op vragen als: waarom zijn

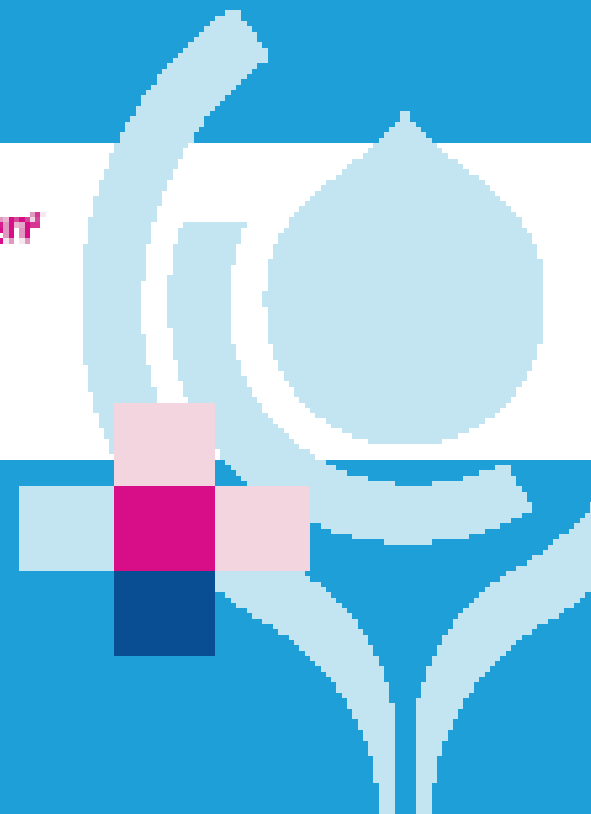
blaaspoelmiddelen waaraan chondroitinesulfaat en/of hyaluronzuur zijn toegevoegd zoveel duurder dan reguliere blaaspoelvoelstoffen; hoe lang lopen patenten nog; wanneer wordt het voor generieke farmaceuten interessant om een middel op de markt te brengen; hoe wordt in het buitenland tegen inzet van blaaspoelmiddelen en de vergoeding daarvan aangekeken. In een serie artikelen wil ik mijn bevindingen met de lezer van Aquarius gaan delen. ▼

Gepan[®] instill

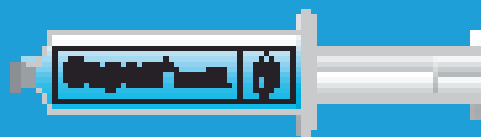
effective GAG-replenishment

Gepan[®] instill – de Nr.1 GAG-aanvullingstherapie¹

- Snelle verbetering van de symptomen²
- Eenvoudig toe te passen
- Vele jaren therapie-ervaring



++ Interstitiële cystitis ++ Overactieve blaas ++ Radiculocytoxis ++ Chronisch recidiverende urineweg infecties ++



For a colourful life

www.gepan-instill.com

Roos-Beckman 
Gezondheid voor alle leeftijden

Gepan[®] instill is een 40 ml steriele, isotonische oplossing van chondroitin-6-sulfaat (4,0%) en hyaluronzuur (0,1%) in water. Gepan[®] instill is de enige GAG-aanvulling op de markt. Gepan[®] instill is een gereguleerd geneesmiddel.

¹ Nieuwslaken, 2015, De Nederlandse

Urologische Vereniging (Nederlandse Urologische Vereniging) 2015, 2016, 2017

Roos-Beckman B.V.
P.O. Box 1000
2000 AA Rotterdam
Telefoon: 020 568 0000
Telefax: 020 568 0000
E-mail: info@gepan-instill.com
www.gepan-instill.com