

aquarius

jaargang 16, nr 59

informatief blad voor en door mensen met een pijnlijke blaas

winter 2016

Een nieuw
bestuur, een
nieuw geluid!

 **ICP** interstitiële
cystitis
patiëntenvereniging



cystistat[®]

Bewezen Beter en Veilig

Bij Chronische Blaasproblemen:

- **Wereldwijd Meest Voorgeschreven Blaasspoelmiddel**
- **Langdurige Bescherming Blaaswand**
- **Vermindering Pijn en Aandrang**
- **Veilige Lichaamseigen Grondstof (Hyaluronaat);
Geen Chemische Toevoegingen**



Voor verdere vragen kunt u zich tot uw arts wenden of contact opnemen met onze medisch-wetenschappelijke afdeling via telefoonnummer 035-5381232

Cystistat. Blaasinstillatievloeistof. 50ml steriele natrium hyaluronaat oplossing (0,08%). Ter tijdelijke aanvulling van de GAG-laag in de blaas. Voor te schrijven door een arts.
Fabrikant: Mylan-Bioniche Pharma Group Ltd., Teoranto, Ireland
Distributie in Benelux: Sanmed BV, Postbus 71, 1250 AB Laren (NH), tel: 035-5381232,
E-Mail: info@sanmed.nl, www.sanmed.nl

Inhoud



pag. 4/5 Landelijke contactdag

Interview voorzitter Hilde Andriesse **pag. 6/7**



pag. 12/13 Collages wandeling en PR-commissie

Vraaggesprek dr. Arensen **pag. 14/15**



pag. 17/18/19 Interview Annekle en Ad van Vooren

Van de redactie

Een Aquarius ongeveer zoals u gewend bent ligt voor u. Veel interviews, afgewisseld en opgevolgd met foto's.

De titel op het voorblad 'Een nieuw bestuur, een nieuw geluid' slaat op het overgangsbestuur dat zich met vrijwilligers met name uit de PR-commissie en de tijdelijke Aquariusredactie sterk maakt om de ICP, na een zorgelijk jaar, weer op en uit te bouwen. Als u daaraan mee wilt werken: het bestuur heeft versterking van actieve leden hard nodig **hilde.andriesse@zonnet.nl**

Na deze 'gewone' Aquarius volgt een Aquarius Speciaal, een nummer waarin opvattingen zijn neergelegd die IC op een andere wijze dan gebruikelijk benaderen en belichten. Dit nummer kunt u voor de Kerst verwachten en het zal in een grote oplage ook gebruikt worden voor voorlichtings- en promotie-doeleinden.

Op 15 oktober is er een Algemene Ledenvergadering (ALV) gepland om het jaar 2015 financieel correct af te sluiten (dechargeren van de penningmeester) en de begroting van 2016 alsnog te presenteren. Op deze bijeenkomst, die in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) gehouden zal worden, zal het tweede deel van de bijeenkomst uit een voordracht van dr. Glas over pijn (plus beantwoording van vragen) en een lotgenotencontact bestaan afgesloten met een glaasje en heerlijke hapjes.

Genoemde Aquariusnummers worden gemaakt door een tijdelijke redactie, die getekend heeft voor genoemde Aquariusuitgaven. Hierna wordt de redactie opgeheven. Als eindredacteur doe ik een dringend beroep op u om u aan te melden als redactielid. Nodig zijn drie à vier leden die (enige) schrijfvaar-



digheden hebben. Alleen dan kan het lukken om Aquarius een tweetal malen per jaar te laten verschijnen. Mogelijk na verloop van tijd weer vier keer. Stuur uw aanmelding naar **hpcdrost@hetnet.nl** of naar het adres vermeld in het colofon. ▼

Verslag Algemene Leden Vergadering IC-patiëntenvereniging 16 april 2016

Opening

Hilde Andriesse opent de bijeenkomst en heet iedereen welkom. Zij nam op 5 januari 2016 de taken van de vorige voorzitter Lynne van Poelgeest over. De opkomst is goed na het niet vlekkeloos verlopen jaar 2015. Zij verwijst naar de brief hierover die ieder lid heeft ontvangen. De actie 'Beter leven met IC' die via Aquarius van start zou gaan moest op het allerlaatste moment worden afgeblazen. Redactieleden van Aquarius legden toen (onbehoorlijk bestuur) hun taken neer. Sindsdien is Aquarius niet meer verschenen. Hulde voor Ber Kattekamp die zich als pionier, vernieuwer, bestuurslid en hoofdredacteur jaren heeft ingezet en nu afscheid neemt van de ICP. Ook de andere redactieleden worden voor hun inzet hartelijk bedankt. Een pluim verdient Henriëtte van Bellen die zich krachtig heeft verzet tegen de dwalingen van het oude bestuur en ook René Lodders is als bestuurslid overleefd 'in de storm'. De blaasspoelingen blijven veel energie opeisen van het bestuur. Deze moeten in het basispakket terugkeren vindt de ICP. Eind mei was er een sessie met ZIN, het overkoepelende orgaan van de zorgverzekeraars over deze zaak. Praktijkverhalen en de leidraad die door urologen van de Ned. Ver. van Urologen (NVU) zijn opgesteld voor de behandeling van IC-patiënten met spoelvloeistoffen moeten het Zorginstituut Nederland (ZIN) tot andere gedachten brengen.

Mededelingen/ingekomen stukken en notulen

Er zijn geen mededelingen en ingekomen stukken. De notulen van 5 april 2014 en 18 april 2015 worden vastgesteld en goedgekeurd.

Jaarverslag 2015 secretarieel

Vraag over verplichte samenwerking met andere patiëntenverenigingen. Nicole Schaapveld van de Stichting

Bekkenbodem Patiënten (SBP) licht toe: de overheid stimuleert samenwerken tussen patiëntenverenigingen i.v.m. de continuïteit. Subsidies zijn de laatste jaren gehalveerd, terwijl patiënten steeds meer gehoord worden en initiatief nemen. Nicole begrijpt dat de ICP eerst orde op zaken stelt. De SBP en Patiënten Gynaecologie Nederland (PGN) blijven open staan om samen te werken en mikken op het tekenen van een intentieverklaring per 1 januari 2017. Wat de samenwerkingsvorm wordt onderzoekt het bestuur. Het later samenwerken heeft nog geen consequenties voor de subsidie. Vraag: Vervangt het gesprek met ZIN het hoger beroep over de blaasspoelmiddelen? Dat hangt af van de uitkomst van het gesprek.

Vragen over Pentosist. Dit middel wordt ook niet vergoed. De conclusie van de voorzitter, de firma en andere mensen uit de zaal: alle spoelmiddelen zijn op een hoop gegooid. Hanteert ZIN bij de beoordeling van medicijnen en hulpmiddelen wel de juiste criteria? Wordt de impact op het dagelijkse leven van patiënten meegenomen in de besluitvorming? Veel problemen zijn te vinden op facebook en blijken uit de ingevulde vragenlijsten bij urologen.

Een ander punt komt aan de orde: belastingaftrek bij hoge zorgkosten. Bij de belastingformulieren zit een rekening hulp om na te gaan of men in aanmerking komt voor aftrek van ziektekosten. Het verslag wordt goedgekeurd en vastgesteld.

Financieel jaarverslag

De penningmeester kan geen verslag overleggen omdat de kascommissie geen decharge heeft verleend over de afgelopen jaren. De overdracht van de financiën door de vorige penningmeester aan de huidige verloopt moeizaam. In oktober volgt een nieuwe ledenvergadering om het financiële

jaarverslag 2015 en de begroting 2016 af te wikkelen.

Wat zijn de precieze problemen? Ad van der Vooren: er ontbreken onderliggende stukken bij kostenposten/overschrijdingen en contracten. Wat gaat de ICP hier aan doen? Het dagelijks bestuur heeft ontslag genomen, maar Peter Philips en Lynne van Poelgeest worden wel verantwoordelijk/aansprakelijk gesteld voor hun beleid.

Voor de subsidie zal er een onderbouwd activiteitenplan moeten komen. Hoe kunnen we de vereniging rendabel houden? Door ledenwerving, donaties en sponsorgelden, reductie van kosten door samenwerking en ondersteuning van vrijwilligers.

De statuten worden veranderd: een bestuurslid heeft een zittingsperiode van 4 jaar met een mogelijke verlenging van 4 jaar. De ALV gaat akkoord met uitstel van het financiële jaarverslag 2015 en begroting 2016 en het aanstellen van een nieuwe kascommissie in oktober.

Bestuursverkiezing

Hilde spreekt haar waardering uit voor Henriëtte van Bellen die haar rug recht heeft gehouden tijdens de bestuurscrisis. Voor haar werk t.b.v. de lotgenotencontact bijeenkomsten en de PR-commissie, die zij altijd is blijven steunen. Henriëtte zegt veel te danken te hebben aan Gerard Loof die haar steunde in de bestuurscrisis, maar ze stelt zich niet meer verkiesbaar. René Lodder blijft nog een jaar bestuurslid. Hilde Andriesse wordt als nieuwe voorzitter, Ad van Vooren als nieuwe penningmeester en René Lodders als bestuurslid gekozen.

Wat ter tafel komt

Het bestuur zoekt uit of er een quorum nodig is om in oktober beslissingen te nemen. Ticky Oltheten: koppel deze extra ALV aan een interessant onder-

werp. Hilde bedankt uitgebreid de redactie van Aquarius. Met pijn in het hart moesten redactieleden stoppen na jaren met veel plezier samengewerkt te hebben. Hilde roept 'schrijvers' onder het ledenbestand op om een nieuwe Aquariusredactie te vormen. Ook vraagt ze om nieuwe bestuursleden: wij hebben een sterke ICP nodig.

Vraag: waarom de lotgenotenbijeenkomsten in de regio niet zo goed lopen i.t.t. de 'koffiebijeenkomsten'. Mogelijk vinden leden elkaar op de interne facebook-pagina, maar ook buiten facebook organiseert de PR-commissie allerlei activiteiten.

De voorzitter sluit de vergadering en verwijst de aanwezige naar 'een heerlijke lunch'. ▼



16 april 2016 Landelijke contactdag

Het was even afwachten hoe de opkomst zou zijn op deze dag. Na de strubbelingen van het afgelopen jaar, een overname van het bestuur begin 2016 was het onzeker hoe dat de deelname aan de ALV en het lezingenprogramma's middags zou beïnvloeden. Gelukkig kwamen veel IC-ers gewoon naar de contactdag om hun vertrouwen tijdens de ALV uit te spreken in het nieuwe bestuur en met belangstelling de toespraken te volgen. Dankzij de leden kan de ICP zo haar belangrijke werk, het dienen van de belangen van IC-ers, voortzetten.



ICP herpakt zich!

Een stralende dag. De zon schijnt. De trein rijdt op tijd ondanks allerlei werkzaamheden aan het spoor. Opgehaald door Hilde Andriesse zitten we al gauw te praten over het wel en wee van onze patiëntenvereniging, de ICP. Na twaalf komen Anneke en Ad van Vooren en Petra Krijgman langs om geïnterviewd te worden. Op het terras achter het huis van Hilde omringd door bloeiende planten en kleurrijke bloemen lunchen we. Tussen de interviews door worden ervaringen uitgewisseld, gaan de gesprekken over de toekomst van de vereniging. Hier zijn mensen aanwezig die, na een droevig jaar voor de ICP, met hart en ziel bezig zijn met de (weder)opbouw. Zij vormen de ruggengraat van de ICP nieuwe stijl.

Wie zijn deze vrijwilligers, wat drijft hen en welke taken hebben ze?

Interviews door Harold Drost

Interview met de nieuwe voorzitter van de ICP:



Hilde Andriesse

Ik was door
mijn werk
altijd al een
deel van de
ICP

Thuisituatie

Hilde is getrouwd met Ron. Zij is moeder van twee kinderen. Walter en Judith zijn intussen volwassenen van 40 en 42 jaar. Zij hebben zelf respectievelijk 3 en 2 kinderen. Na 44 jaar huwelijk verzucht Hilde denkend aan al die voorbijgane jaren: 'Achteraf gezien is het voorbij voordat je het weet'.

Werk

Begonnen als hoofdverpleegkundige in de nacht in een verpleeghuis deed Hilde vervolgens ervaring op in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). Zij solliciteerde en aangenomen als continëntie-verpleegkundige bij dr. Arendsen in het Diaconessenhuis in Leiden. Al gauw werden de 9 uur 20 uur per week. Hilde voelde altijd een grote betrokkenheid bij IC-patiënten. Zij nam IC-ers serieus, had een luisterend oor voor hen, won vaak hun vertrouwen, bleef doorvragen bij niet medische zaken die van invloed konden zijn de behandeling. Zij vormde een goed tandem met dr. Arendsen.

Hilde: 'Soms voelde ik me een soort psycholoog en kon ik mensen van advies dienen of hen bewust maken van het feit dat IC niet het enige in hun leven hoefde te zijn en wat ze er mogelijk aan zouden kunnen doen om de aandoening dragelijker te maken.'

Soms voelde ik me een soort psycholoog en kon ik mensen van advies dienen.

Na vijf en twintig jaar was daar het pensioen, bijna gelijktijdig met dat van dr. Arendsen.

Hilde: 'Ik mis het werk wel, maar het vrijwillig werken voor de ICP compenseert veel. Ik ben ervan overtuigd dat IC-ers veel kunnen bereiken, dat zij ondanks hun aandoening een positieve draai aan hun leven kunnen geven. In de loop van mijn werkende leven bij de kliniek heb ik een aantal IC-ers



gestimuleerd om voor de ICP actief te worden. Dat is ook gelukt, een aantal van hen zaten/zitten in het bestuur'.

Motivatie

Hilde: 'Ik ben enorm gemotiveerd om na alle problemen van afgelopen jaar weer wat van de ICP te maken. De vereniging is voor IC-patiënten heel belangrijk. Door mijn werk op urologie kan ik mijn kennis en ervaringen van en met IC goed benutten in het ICP-bestuur. Het 'oude', dagelijkse bestuur werd wat sleets, de patiënt kwam teveel op de achtergrond te staan'. 'Ik voelde me door mijn werk altijd al sterk betrokken bij de vereniging. De samenwerking tussen dr. Arendsen en mijzelf was er één van vertrouwen in elkaar. Hij deed vooral het medisch-technische deel en ik, waar hij vaak geen tijd voor had, de sociaal-emotionele kant. Toen ik met pensioen ging wilde ik nog graag iets doen met mijn beroepsvaardigheden, kennis en ervaring. De stap naar de ICP was dus een logische'.

Taken

Hilde: 'Er is veel op me afgekomen als nieuwe voorzitter van de ICP. Het oude dagelijkse bestuur functioneerde na de zelf veroorzaakte problemen niet meer.

Mijn eerste taak als voorzitter was en is de overgang van oud naar nieuw bestuur netjes te laten verlopen'. Een grote prioriteit blijft het opschorten van de beslissing de blaasspoelingen niet meer te vergoeden. Bij ZIN (Zorginstituut Nederland) moet er daarom een opening gevonden worden om hen op andere gedachten te brengen.. Rechtszaken leverden nog weinig op. In contact met ZIN hield Hilde een vlammend betoog over de werking en betekenis van de blaasspoelmiddelen voor groepen IC-patiënten. Nadat afgelopen jaar het dagelijkse bestuur een aantal verkeerde beslissingen nam en feitelijk alle enthousiaste en hartverwerkende vrijwilligers waren opgestapt, moesten Hilde en haar bestuursleden aan de bak om herstelwerkzaamheden in gang te zetten: de financiën op orde brengen, de PR-commissie weer in werking krijgen, Aquarius weer van de grond laten komen. Dat alles naast de gewone zaken als vergaderingen voorbereiden, netwerken up to date houden, beurzen bezoeken e.d. '.

'Op dit moment kost me het werken voor de ICP enkele uren per dag, als alles weer op z'n pootjes terecht gekomen is zal dat verminderen tot een uur of vier per week, schat ik in'. ▼

Alle mogelijke middelen gebruiken ten gunste van de blaasspoelvloeistoffen

Omdat het bestuur blijft vechten voor de vergoeding van blaasspoelingen is de VSOP, de koepelorganisatie van patiëntenverenigingen voor zeldzame en genetische aandoeningen, gevraagd de ICP te steunen en zich hard te maken voor deze zaak met de volgende brief.

Geachte mevrouw,heer,

Als patiëntenvereniging Interstitiële Cystitis (Blaaspijn-syndroom) zijn wij verheugd dat een overkoepelende organisaties zoals VSOP ons wellicht steun kan leveren in onze al jarenlange strijd voor vergoeding van de zgn. "blaasspoelingen". In 2015 zijn de zorgverzekeraars begonnen met een kentering in hun vergoedingsbeleid met betrekking tot de blaasspoelingen. De patiënten zijn hier uiteraard de dupe van.

Met deze mail vestigt het bestuur van de "ICP" de aandacht op de problematiek en verzoekt u dringend om ons te helpen.

Het huidige bestuur bestaat uit de voorzitter (mw. Hilde Andriesse), Secretaris (dhr. R. Lodder) en de penningmeester (dhr. A van der Vooren).

Hieronder volgt een bloemlezing van de "problematiek".

Interstitiële cystitis is een auto-immuunziekte met co-morbiditeit, o.a. neuropathie, ziekte van Sjögren etc. De patiënten, veelal vrouwen, hebben heel veel last van hun blaas, moeten vaak urineren, hebben een onrustige onderbuik en prikkelbare zenuwen.

De IC-patiënten zijn al een jaar of twintig bijzonder gebaat geweest met invasieve blaasspoelingen; 1ste, 2e en 3de generatie blaasspoelingen hebben elkaar aangevuld.

De stoffen in de blaasspoelingen zijn geen medicamenten, maar medische hulpmiddelen. Het resultaat was soms verbluffend, maar was altijd zeer bevredigend.

De patiënten bleven vaak lang weg uit de spreekkamer. Minister Schipper van VWS moest twee jaar geleden bezuinigen en er werd fors gesneden in het budget.

De blaasspoelingen zijn nu per 1 januari 2016 uit het basiszorgpakket gehaald. Het betreft € 3 miljoen op jaarbasis (2015), dat is peanuts in het budget van VWS.

Al twee jaar lang is de ICP voor haar patiënten aan het

vechten, maar ondanks veel hulp van de patiënten, farmacie en advocaten blijft het ZIN (zorginstituut Nederland) bij haar standpunt, zich bedienen van termen als "niet evidence based" enz.

Het gevolg voor onze patiënten/leden: veel **PIJN**, onbegrip, radeloosheid, suïcide pogingen, blaasverwijderingen (ziekteverzuim, WIA enz. een forse kostenpost), hun gezin niet meer kunnen verzorgen enz. enz.

Omdat de patiënten vaak niet kunnen deelnemen aan de maatschappij omdat zij niet gefaciliteerd worden door de overheid, overtreedt de Nederlandse overheid hierbij "het VN-verdrag voor de rechten van mensen met een beperking" dat op 14 juli 2016 ingaat. Dit leidt mogelijk tot processen.

Patiënten zoeken alternatieven buiten de reguliere geneeskunde, maken dubbele kosten en zijn soms niet verantwoord bezig.

Het gevolg voor de artsen: geen blaasspoelingen meer verstrekken houdt in dat de arts wel iets moet bieden. Het resultaat is vaak blaasverwijderingen (een operatie van 7 uur 3 specialisten, 2 weken kliniekopname en levenslang een stoma (kosten bandagisten). Kennelijk is hier nooit sprake geweest van een "kosten-baten analyse".

Deze specifieke patiëntenpopulatie moet geholpen worden.

Thans voert ICP met sponsoring van de blaasspoelfabrikanten een procedure tegen het ZIN. Dit kost tienduizenden euro's (zie ons financieel jaarverslag op de website ICP) en verlamt onze vereniging. De sponsors moeten hun geld namelijk steken in het proces.

VSOP, geef ons alstublieft voorrang in jullie gesprekken. De nood is erg hoog. ▼

Met vriendelijke groet,

Hilde Andriesse, voorzitter ICP, 06

René Lodder, secretaris ICP

Ad van der Vooren ICP, penningmeester



‘Hoeveel pijn kan een mens verdragen’..,

... Flitst het door mijn hoofd als pijn-scheuten als messteken weer mijn buik vanuit de blaas teisteren. Even ogen dicht, de pijn verbijten. Ik voel een kinderhand op mijn hand. ‘Oma, heb je pijn?’ vraagt kleindochter Sophietje. Ze trekt er ook een pijnlijk gezicht bij als teken van medeleven. Dat ontroert me, een kind van 5 jaar, dat al zo goed van mijn gezicht kan aflezen wat er met me is.

‘Ja lief kind, oma heeft pijn in haar buik, het is daar ziek van binnen’, probeer ik in kindertaal te antwoorden. ‘Heb je dat vaak?’

‘Soms gaat het een dag goed, een andere dag slecht. Vandaag heb ik veel last, maar ik vind het fijn dat jij er bent!’ Sophietje pakt haar popje, legt het in een doosje met stofdoekjes, dekt het onder en zegt: ‘Zo lekker warm, dan krijg je geen pijn in je buik’. Maar al gauw is ze ons gesprekje vergeten en gaat ze op in haar spel.

Ik moet als de wiedeweer naar de wc, een plas hoe klein ook vermindert de pijn even. Ik pak mijn mobieltje zoek de app op waar de plaslijst op staat en vul de gevraagde gegevens in: 11.30 uur plasje van naar schatting 20 ml. Ik zie dat het vanaf 07.00 uur al de 12e keer is dat ik plaste, zo om het kwartier dus. Op verzoek van mijn uroloog vul ik de lijst in. Hij krijgt dan een duidelijker beeld van mijn aandoening en kan daar bij de behandeling mogelijk beter op in spelen.

Terug in de woonkamer komt Sophietje aangesjouwd met het dikke sprookjesboek. Als ik op de bank zit, klimt ze op mijn schoot, nestelt zich lekker tegen me aan en vraagt of ik Assepoes wil voorlezen. Tijdens het lezen stopt ze haar duim in haar mond. Samen bekijken we de plaatjes. Als het sprookje uit is trekt ze met een plof haar duim uit haar mond en vraagt met een lief stemmetje: ‘Oma, nou nog Sneeuw-witje?!’ Ik laat me verleiden en lees. Driekwartier nadat ik van het toilet ben gekomen is ook dat sprookje uit en Sophietje slaapt op mijn schoot. Zachtjes leg ik haar voorzichtig in de kussens op de bank. En pas nu wordt ik me weer bewust van de drang en pijn. Een tijdje volledig de focus op Sophietje en de sprookjes, is dat mindfulness? ▼

Heraut

Over IC wil ik alles wat er te weten valt ook echt weten

Interview met Petra Krijgman, kartrekker bij de PR-ommissie

Thuis

Petra is een alleenstaande moeder en heeft een zoon van 25 jaar. Twee jaar geleden is zij gescheiden en doet zij zoveel mogelijk zelf wat niet altijd past bij chronisch ziek zijn.

Werk

Petra heeft altijd in de schoonmaak en groenten gewerkt. Al 12 jaar is zij PGB-hulp bij twee (spastische) invalide jonge mensen. Twee keer 3 uur per week verzorgde zij de hele huishouding inclusief het koken. Maar met IC was het werk nauwelijks meer vol te houden. Petra probeert al tijden afgekeurd te worden, heeft daar zelfs al rechtszaken voor moeten voeren tegen het UWV. Na 3 jaar te hebben geknokt heeft zij inmiddels te horen gekregen dat ze volledig afgekeurd is! Dat zij wegens gezondheidsredenen weg moest bij de invalide mensen ging haar aan het hart, al hadden ze er wel begrip voor. Samen hadden zij in de loop der jaren een goede band opgebouwd.

Ziektegeschiedenis

Baarmoederoperatie, lang herstel, er blijft pijn. Het is 2010. Onderzoek, na het vierde urinemonster zonder bacteriën doorgestuurd naar de uroloog. De ene na de andere antibioticakuur schrijft hij voor, 19 in totaal. Het helpt niet. Petra googelt, vindt uit dat IC bij haar klachten past. Op haar aanraden neemt de specialist een biopsie uit haar blaas. Diagnose IC! Petra's blaas wordt doordat ze ulcus van Hunner heeft (zweertjes) 3x gelaserd. Maar dat kan niet steeds opnieuw. Het vermindert de pijn

wel, maar deze keert ook weer terug na een bepaalde periode. Medicijncocktails, ook die helpen tijdelijk. Blaas-spoelmiddelen als oxybutinine, G-pan hebben onvoldoende effect, laluril werkt een tijdje vrij goed. Petra deed de spoelingen zelf thuis, totdat ze niet meer vergoed werden. Twee keer per week ging ze 4 maanden naar het Alrijne ziekenhuis, totdat ook daar de vergoedingen stopte.

Petra: 'Toen had ik het minste last. Na het inbrengen van de vloeistof bleef je een uurtje rustig liggen en dat deed mij goed. Thuis ga je al gauw weer van alles doen. Omdat de vergoedingen van de blaasspoelingen zijn gestopt moet ik veel medicijnen slikken - behalve IC heb ik ook Sjögren waarvoor ik behandeld wordt in het Erasmus Medisch Centrum - om de pijn eronder te houden of te verminderen o.m. tramadol en prednison. De bijwerkingen zijn heel vervelend zoals bijvoorbeeld het vele kilo's aankomen'.

“Het is moeilijk om je in je leven als IC-er niet door pijn te laten bepalen”

Het is duidelijk dat afschaffing van de vergoeding voor blaasspoelmiddelen voor de kwaliteit van Petra's leven negatief heeft uitpakkt.

Petra: 'Het is moeilijk om je in je leven als IC-er niet door pijn te laten bepalen.

Ik heb hulp gehad via therapie om mijn boosheid over mijn ziekte kwijt te raken. Ik leerde mijn ademhaling beter beheersen, me te ontspannen. Het heeft me goed geholpen om in balans te komen. Heel belangrijk is toen een luisterend oor geweest. Niet dat ik geen last en pijn meer heb, maar ik kan er nu beter mee om gaan.

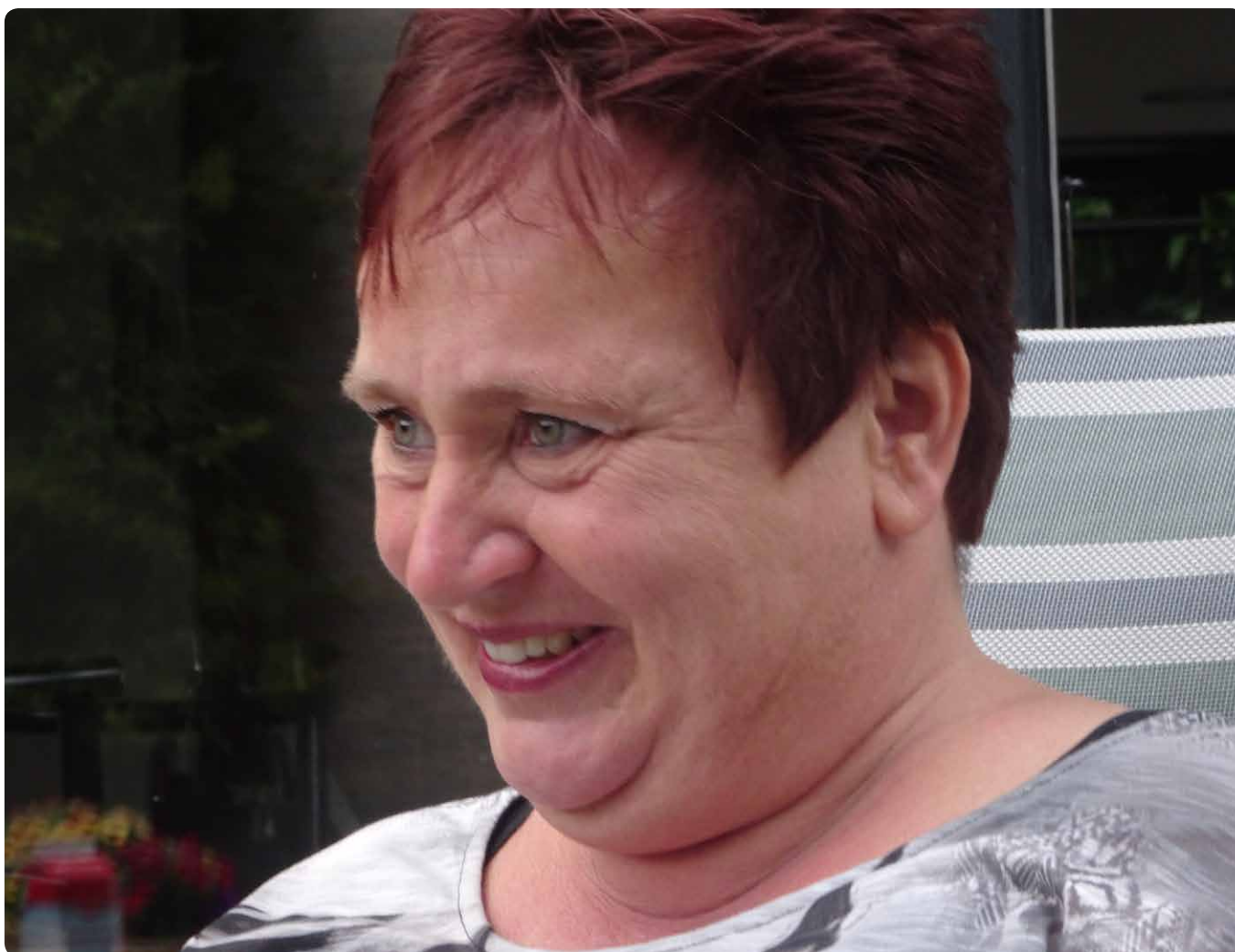
Motivatie

Op de landelijke contactdag april 2014 boden een aantal aanwezige dames zich aan om samen de PR voor de vereniging te verzorgen. Zo ontstond de PR-commissie. Petra was één van hen samen met o.a. Anneke van Vooren en Wil Mulder. De verschillende vrouwen bleken elkaar goed aan te vullen, de een wat praktischer dan de ander. Ze werden, ook doordat ze lief en leed konden delen, vriendinnen van elkaar. De motivatie van Petra, die al sterk was, werd vergroot door dit hechte groepje. Petra: 'We vertrouwden elkaar en konden (en kunnen) over onze aandoening praten, elkaar steunen en tips geven als er bijvoorbeeld een aanval van pijn was. Bovendien leidde de activiteiten af zodat de IC even vergeten kon worden. Ik houd mezelf voor: ik heb IC maar probeer toch te overleven, te genieten van wat ik nog heb, hoe moeilijk dat ook is'.

Je hebt IC, maar probeer toch te overleven, te genieten.

PR-commssie

Petra: 'Als ik iets (in mijn geval IC en Sjögren) heb, wil ik er alles van weten. Ik ontdek nog steeds via internet allerlei



wetenswaardigheden. Ik verdiep me in alles wat er verschijnt op het gebied van IC. En ik weet uit eigen ervaring dat de meeste urologen weinig kennis hebben van IC'.

'Omdat ik met sociale media overweg kan, lukt het me om via Facebook (potentiële) IC-ers te helpen de juiste weg te vinden naar een IC-specialist. Maar ik beheer ook de gesloten Facebook site die werkt als een lotgenoten-contact, waar IC-ers op een vertrouwde manier met elkaar praten en ervaringen uitwisselen. De open Facebook site is meer voor de 'buitenwacht'. Ik twitter over zaken van de vereniging. Zo is een hele kring opgebouwd van twitterende IC-ers waar ook artsen soms met foto's aan deelnemen. Anneke en Wil zorgen dat de berichten verder verspreid worden'.

Op Landelijke contactdagen houdt de

PR-commissie zich bezig met praktische zaken: verwerking van de aanmeldingen, de ontvangst van de deelnemende leden, naamkaartjes, benodigd PR-materiaal, gadgets, enz.

Petra: 'Leuk om te organiseren was de wandeldag, een wat andere lotgenotendag dan gebruikelijk. Dit jaar waren er 36 deelnemers. Zeker een keer per jaar gaan we weer zo'n dag houden die verlopen is in een gezellige en ontspannen sfeer'.

Er zijn meer plannen: laagdrempelige koffiemiddagen in huiskamersfeer, bij voorkeur in de regio zodat reisafstanden niet te groot zijn. Bij uitgebreidere bijeenkomsten denkt de PR-commissie naast het uitwisselen van ervaringen aan thema's. Zoals in het verleden professor De Bruin over Voeding sprak en tips gaf.

Petra: 'En via het openbare facebook en de WEB-site gaan we proberen meer leden te werven en links voor IC-ers te vermelden naar bruikbare links'.

Vrijwilligerswerk

Petra: 'Ik ervaar het vrijwilligerswerk enerzijds als ontspannend en afleidend, maar soms ook stressvol als er vlug iets moet gebeuren. Het snel en op tijd nieuwe zaken van Internet op facebook zetten om de IC-leden te informeren is daar een voorbeeld van'.

Voor Petra en haar vriendinnen in de PR-commissie is het vrijwilligerswerk, ook al kost het hen maar enkele uren per maand, een deel van hun leven geworden waar ze veel voldoening aan beleven.

Vrijwilligerswerk is ontspannend en afleidend, maar soms ook stressvol als er vlug iets moet gebeuren. ▼



Voor het eerst hield de ICP op 26 juni 2016 de IC Patiënten Meeting met een mooie wandeling en BBQ voor haar leden. Uitstekend georganiseerd door de PR-commissie. De 36 deelnemers konden al lopend hun ervaringen uitwisselen en gezellig samen zijn. Voor herhaling vatbaar!

De drijvende krachten van huidige PR-commissie zijn: Petra Krijgman, Anneke van Vooren, Wil Mulder. Zij zorgen voor het goed verlopen van de contactdagen, het organiseren van lotgenotenbijeenkomsten en activiteiten zoals de wandeltocht. Maar ook dat leden en niet leden hun ervaringen kunnen uitwisselen op de besloten facebook groep en informatie over IC op de openbare informatieve pagina kunnen vinden en open facebook. De WEBSITE valt ook onder hun verantwoordelijkheid in samenwerking met het secretariaat waar Karin Hesselink de scepter zwaait.



Ideaal verwezenlijkt?!

Interview met uroloog en IC-specialist dr. Erik Arendsen

door Harold Drost

Dit wordt geen reclame verhaal voor de Andros/Gynos-klinieken in Nederland. Wel gaat het over hoe dr. Arendsen zijn denkbeelden over de 'ideale' aanpak bij IC/BPS-patiënten in deze particuliere klinieken gestalte weet te geven.

Vorbereiding

Om na zijn pensioen nog actief te blijven op zijn vakgebied benaderde het management dr. Arendsen al in 2013. De eerste jaren hield hij de boot nog af, maar in 2015 vonden de voorbereidingen plaats om per 1 januari 2016 een afdeling IC/BPS, overactieve blaas en



blaasfunctiestoornissen op te zetten in de Andros klinieken, die eerst alleen bestemd waren voor mannen, later werden daar de Gynos-afdelingen voor vrouwen aan verbonden.

Arendsen vroeg de allround verpleegkundige Ria Pothoven mee te doen met het plannen maken en de uitvoering daarvan. Het management ging eind 2015 akkoord met de opzet.

Maatwerk

Een mode begrip: maatwerk leveren. Arendsen kon dat lang gekoesterde ideaal echt in de praktijk gaan brengen. Bij deze aanpak is het functioneren van een multidisciplinair team essentieel. De cliënt krijgt op één dag verschillende specialisten te spreken en ondergaat de nodige onderzoeken. Aan het eind van de dag krijgt de cliënt de diagnose te horen van zijn aandoening. De definitieve behandeling kan dan starten. Zo'n multidisciplinair team bestaat uit een uroloog, gynaecoloog, bekkenbodemtherapeut, diëtist en op afroep een Maag, Darm en Lever (MDL)-arts, een seksuoloog en psycholoog. Als de patiënt daarmee akkoord gaat vindt een doorverwijzing via de huisarts naar een seksuoloog en/of psycholoog in de eigen regio plaats.

“Bij maatwerk is het functioneren van een multidisciplinair team essentieel”

Hoe verloopt een opnamedag?

1. De patiënt meldt zich telefonisch aan via het centrale kantoor in Arnhem. Om een afspraak te kunnen maken, is een verwijsbrief vereist.

2. Verpleegkundige Ria Pothoven belt de patiënt op een dinsdag- of donderdagavond. Zij doet een telefonische intake waarvoor zij ruimschoots de tijd neemt van ongeveer 45 min.gemiddeld.
3. Dankzij haar kennis en ervaring kan zij al een selectie maken en regelen welke specialisten de cliënt zou moeten spreken en welke onderzoeken er nodig zijn (bv. cystoscopie).
4. Op donderdag komt de patiënt als eerste bij dr. Arendsen. Daarna volgen de gesprekken en de onderzoeken bij andere specialisten. Aan het einde van het onderzoekstraject komt het multidisciplinaire team bij elkaar om voor elke patiënt de diagnose vast te stellen.
5. Bepaald wordt bij wie de patiënt in behandeling komt en welk behandelplan uitgevoerd gaat worden.
6. Als dr. Arendsen de cliënt behandelt, blijft hij geholpen door Ria Pothoven.
7. Alle behandelingen m.u.v. de laserbehandeling en botox zijn mogelijk. Voor die ingrepen verwijst dr. Arendsen naar vertrouwde IC-specialisten zoals dr. Glas in Zaandam of dr. Taubert in Doetinchem.
8. Terwijl de cliënt zijn behandelingen volgt wordt vaak helemaal duidelijk wat er precies aan de hand is. Indien tijdens het voortraject al helder is, dat er van IC sprake is kan al een behandeling bij een bekkenbodemtherapeut, met een blaasspoelmiddel, PTNS of een dieet in gang gezet worden.
9. Eén zorgverzekeraar vergoedt de blaasspoelingen nog steeds: DSW. Andere zorgverzekeraars maken



soms uitzonderingen op de regel, maar dat is een kwestie van onderhandelen tussen cliënt en verzekeraar. Bij cliënten die in de kliniek worden behandeld, zijn de blaasspoelingen bij de behandeling inbegrepen. Daarnaast zijn er goede afspraken met de farmaceutische firma's gemaakt waardoor de middelen goedkoper geleverd worden. Eventueel kunnen IC-patiënten deze blaasspoelmiddelen bij de klinieken bestellen.

10. Behandeling in de klinieken wordt bijna altijd door de zorgverzekeraar betaald. Andros/Gynos heeft sluitende contracten met zorgverzekeraars afgesloten.

Medisch bedrijf

Arendsen: 'Ja het is echt een medisch bedrijf met alles erop en eraan zoals functioneringsgesprekken en nascholingscursussen. Een groot voordeel is de kleinschaligheid. Cliënten raken vertrouwd in zo'n kleine setting en ze komen al snel met eerlijke verhalen, is onze ervaring. Er zijn weinig bijzondere (overhead) kosten. Goed, betrouwbaar en vast personeel. Zeer patiënt gericht,

service verlenend. Goede netwerkrelaties zowel met farmaceutische bedrijven als ziekenhuizen als het bijvoorbeeld om onvermijdelijke operaties gaat'. Er is een goede relatie met de pijn-polikliek van het Bronovo-Ziekenhuis in Den Haag.

Patiënt staat echt centraal

Arendsen: 'Wij besteden veel tijd aan het contact met cliënten.

Ria Pothoven die bij het interview is komen zitten: 'Wij zijn een vraagbaak en we zijn er ook om cliënten te bemoeiden.

Arendsen: 'In het ziekenhuis was ik vooral medisch technisch bezig, veel tijd per cliënt was er vaak niet. Nu ik casemanager ben is, kan ik meer tijd aan mijn cliënten besteden.

Ria: 'Ik kan me nog breder inzetten voor de sociaal emotionele kant, omdat ik de cliënten ken uit de intakefase. Ik heb hier een eigen kamer waar ik mensen op hun gemak kan stellen en antwoord kan geven op hun vragen. Op een onderzoeksdag volgt de patiënt een route langs diverse specialisten en onderzoeken. Soms zitten daar korte wachttijden tussen, maar daar hebben

patiënten vrede mee als ze een diagnose en behandelplan tegemoet kunnen zien.

Iedereen heeft een zwakke plek in zijn lichaam

Trauma's

Opvallend is het aantal cliënten uit de jaren '90: ook jonge mensen lijden aan IC. Eveneens opmerkelijk is, dat sommige IC-clieuten geestelijk en/of lichamelijk trauma's hebben opgelopen in hun leven.

Arendsen: 'Iedereen heeft een zwakke plek in zijn lichaam. Als je jaren met stress rondloopt bijvoorbeeld door traumatische gebeurtenissen komt het nogal eens voor dat die zwakke plek 'getriggerd' wordt tot een (chronische) ziekte zoals IC is'.

Spreekuren: donderdag de gehele dag op locatie Den Haag en vanaf 19 september ook op maandag op locatie Baarn. ▼

<http://www.gynos.nl>

<http://www.andros.nl>

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 chondroïtine 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-Gemaskeerd 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

Samen hebben we het goed ondanks een leven vol tegenslagen

Interview met Anneke van Vooren en haar man Ad



Thuis

Anneke en Ad kennen elkaar 46 jaar. Ze hebben twee dochters van 35 en 39 jaar en twee kleinkinderen van 10 en 7 jaar waar ze veel plezier aan beleven. Ondanks dat Anneke al heel jong, op haar 32ste, IC kreeg (toen nog niet gediagnosticeerd) hebben zij een leven vol problemen en tegenslagen altijd weer om weten te zetten naar het positieve.

Werk

Anneke werkte in de mode, eerst bij Witteveen, later bij HIJ en ZIJ, tegenwoordig WE.

Vooraf over het organiseren van mode-shows praat ze nog enthousiast: 'Dat was echt heel leuk werk!'. Door haar 'vroeg' IC, darm- en gezondheidsproblemen en de daaropvolgende operaties ging zij op haar 50ste voor 100% de WAO in. Ze had het zo ontzettend moeilijk met het opgeven van haar werk dat ze na haar afkeuring nog 'stiekem' een dagje is blijven werken totdat dit ook niet meer kon. Psychisch afstand nemen van het werk, het ervan loskomen was 'a hell of a job'.

Ad had een drukke baan bij de PTT en later bij de Postbank en de ING-bank. Een fulltime functie, waarbij hij voortdurend (bij)scholingscursussen volgde om zich verder te bekwamen in het vak. 'Ik

heb banken zien opbloeien en zien sterven', zegt Ad om aan te geven dat hij gepokt en gemazzeld was in de wereld van de financiële dienstverlening. Zuur was het toen hij op zijn 62ste bij een reorganisatie te horen kreeg dat zijn functieprofiel niet meer bij de bank paste. Met een afkoopregeling mocht

"Psychisch afstand nemen van het werk was a hell of a job"

hij met pensioen.

Ad: 'Ik had leuk werk bij de bank, maar na het besluit geen keuze meer. Voor dat ik vertrok kon ik nog gebruik maken van een herscholing om budgetcoach te worden. Dat heb ik gedaan ook omdat ik bang was in een zwart gat terecht te komen'.

Ziektegeschiedenis

Pas 32 jaar, toen al een huilende blaas, bloed in de urine. Jaren onderzoeken in ziekenhuizen. Bijna een nier kwijtgeraakt omdat een specialist dacht dat dit de boosdoener van de kwaal was. Een eindeloze zoektocht om de IC en de ernstige darmproblemen op te lossen

of in ieder geval beheersbaar te maken en te houden. Blaasspoelingen, diëten, operaties.

Anneke: 'Achteraf gezien had ik al die operaties nooit moeten laten doen. Mijn immuunsysteem lag totaal overhoop. Naast IC had ik ook Sjögren, cysten en struma.

Vaak moest ik 20 keer per nacht naar de wc. Op een gegeven moment nam ik een dekentje mee naar het toilet, ik kon er immers net zo goed blijven zitten. Toen ik besepte hoe absurd het was wat ik deed bedacht ik bij mezelf dat de knop nu echt om moest. Zo kon het niet doorgaan. Met hulp van bekkenbodemptherapeuten leerde ik mezelf te trainen om steeds minder naar de wc te gaan. Dat lukte, nu ga ik nog een keer per nacht'.

'Toen ik de knop had omgezet werd ik me bewust dat acceptatie van mijn lijf en wat daarin/-mee gebeurde noodzakelijk was om mijn boosheid en strijd weg te nemen. Belangrijk is dat je jezelf als het ware lief hebt en dat je doelen stelt. Je hoofd moet vooral meedoen met je lichaam en andersom'.

'Eén van die doelen was mijn medicatie zoveel mogelijk afbouwen. En dat is gelukt dankzij de Regenesistherapie. Deze therapie creëert een biomagnetisch/energetisch veld. Door de juiste ingangspunten op je lichaam aan te raken worden lichaamsdelen aangezet om zo snel mogelijk het originele DNA-patroon weer aan te nemen. Het werkt pijnstillend, het heft stress op, het bevordert het immuunsysteem, het ontkoppelt trauma uit het verleden. Annekes therapeute staat op het standpunt dat wanneer de massage helpt het zinvol is om ermee door te gaan. Zo niet dan moet je ermee stoppen. Het wekelijkse bezoek aan de bekkenbodemtherapeute helpt de darmproblemen onder controle te houden.

Was het voor jou, Ad als partner van Anneke niet zwaar in bepaalde perioden?
Ad: 'Anneke heeft zich moedig door ellendige perioden heengeslagen. Door

mijn drukke werk had ik minder last van haar lichamelijke problemen. Wel als Anneke in het ziekenhuis lag, dan nam ik, toen de kinderen nog klein waren, de volledige zorg voor hen op me.

Mede door haar doorzettingsvermogen kan ik zeggen dat ik behoorlijk ben ontzien in die moeilijke tijden.

Anneke: 'Ik denk dat de kinderen weinig nadelige gevolgen hebben ervaren. Ik was nooit een zielige moeder op de bank, daar paste ik wel voor op. Wel was ik duidelijk naar hen, gaf mijn grenzen aan wat ik op bepaalde momenten wel en niet kon'.

Ad: 'In het weekend trok ik er met de kinderen op uit, dan gingen we leuke dingen doen terwijl Anneke klusjes deed in huis zoals behangen of in de tuin bezig was.'

Anneke: 'Ik vind het moeilijk om stil te blijven zitten, mijn rust te nemen. Van de therapeuten moet dat wel! Het qua energie vinden van een juiste balans is

zware opgave. Dat heeft ook te maken met de acceptatie van je ziekte. Ik kan wel zeggen dat dat het moeilijkste is in mijn bestaan'.

Op mijn vraag of je als partner niet min of meer 'gegijzeld' wordt door de aan-doening van je echtgenote zegt Ad: 'Een beetje wel. Om een voorbeeld te noemen: als ik een fietsvakantie langs de Donau zou willen maken, is dat voor Anneke niet haalbaar. Dus dat doen we dan niet'. Uit het gesprek blijkt echter dat Ad en Anneke goed kunnen omgaan met dit soort situaties en en dan andere alternatieve keuzes maken.

Motivatie

Anneke: 'Mijn motivatie zit hem in het willen overdragen van mijn kennis van en ervaring met IC. Als we het over diëten en voeding hebben denk ik vaak dat je zelf goed voelt of je ergens last van hebt of niet. Soms eet ik iets waar-

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*

MULTIDISCIPLINAIRE BENADERING

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

HET TEAM VAN ERIK ARENSEN

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 blaaspoelingen die in de kliniek plaatsvinden worden door ons betaald zolang deze niet vergoed wor-

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

AFSPRAAK MAKEN

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

MEER WETEN?

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

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

“Het qua energie vinden van een juiste balans is zware opgave”

“Je doet vrijwilligerswerk omdat je wil helpen. Dat niet alleen, het geeft ontzettend veel voldoening.”



van ik weet dat ik er last van krijg, dat is dan jammer maar wel waard geweest. ‘De PR-commissie is ontstaan door spontane aanmelding van een aantal vrouwen die zich aanmelden op een landelijke contactdag. Henriëtte van Bellen heeft ons vanuit het bestuur altijd gesteund’.

Anneke voelt van binnenuit dat ze voor anderen klaar moet staan en voor hen van waarde kan zijn. Dat heeft ook te maken met haar eigen ziekte en traumatische gebeurtenissen in haar leven: het overlijden van haar moeder na een lang ziekteproces. Een lievelingszusje sterft en nog kortgeleden een broer. Het heeft haar leren relativeren ‘er zijn erger dingen dan IC’ en leven in het hier en nu.

Samen nadenkend met Anneke en Ad over IC constateren we dat veel IC-ers te maken hebben (gehad) met lichamelijke (operaties) en/of dramatische gebeurtenissen in hun leven die traumatische ervaringen genoemd mogen

worden. Sommige IC-ers kiezen ervoor om via therapieën te proberen deze trauma's te verwerken of te verzachten (bijv via EMDR)

Vrijwilligerswerk

Ad: “Toen de ING-bank ging reorganiseren werd ik dus ontslagen. Een hard gelag omdat ik enigszins was vergroeid met de bank. Ik ben toen bij Humanitas vrijwilligerswerk gaan doen: de thuisadministratie bij mensen; ik probeerde mensen met financiële problemen en vaak ook met een GGZ-achtergrond te helpen. Het lukte soms niet om de schulden van deze mensen in een jaar te saneren.

Bijkomend probleem was dat deze cliënten in mijn ogen doorgaans weinig ruggengraat hadden, waardoor de problemen nauwelijks oplosbaar bleken. In ieder geval had ik weinig feeling met deze doelgroepen’.

De Stichting Bekkenbodempatiënten vroeg of Ad de financiën wilde gaan doen. Het opstellen van resultatenreke-

ning, begrotingen en jaarplannen met taken in de marketing en sponsoring. Ad: “Dat bleek wel iets te zijn voor mij. Met deze ervaring kon ik dezelfde functie als penningmeester van de ICP erbij gaan doen. Al kostte het wel de nodige overtuigingskracht om de vorige penningmeester de zaak te laten overdragen’.

Ad zit er nu volop in en hij is met de nieuwe voorzitter en de secretaris hard bezig de vereniging weer op poten te krijgen, geholpen door de PR-commissie en de tijdelijke redactie van Aquarius.

Anneke: ‘Ik heb toen ik nog werkte altijd al vrijwilligerswerk gedaan: op school bij de kinderen, ook iets totaal anders n.l. stervensbegeleiding’.

‘Je doet vrijwilligerswerk omdat je wil helpen. Dat niet alleen, het geeft ontzettend veel voldoening. Zo ben je van waarde voor andere mensen, al is het soms voor een uurtje. En het helpt jezelf!’ ▼

Kijk wat je wel kunt en geniet daarvan!

Interview met Jos Haenen

door Harold Drost

Jos Haenen was projectleider onderhoud en storingen bij de PNEM, later Essent. Na een hartinfarct in 2001 kreeg hij bij een reorganisatie het aanbod om met pensioen te gaan. Hij accepteerde. Tot 2003 kon hij zijn opvolger inwerken. Na 40 jaar werken vond hij dat het mooi geweest was. En na zijn hartinfarct realiseerde hij zich dat er wel meer was in zijn leven dan alleen arbeid, ondanks dat hij altijd met plezier gewerkt had. Pech had hij wel want in 2008 werd er IC bij hem gediagnosticeerd.

Hoe was het ziekteverloop?

Haenen: 'De huisarts dacht aanvankelijk dat de klachten door de prostaat kwamen. Dat bleek na onderzoek niet zo te zijn. De blaasontstekingen die ik steeds kreeg werden zonder resultaat met antibiotica bestreden. De specialist in Waalwijk hield me ongeveer twee jaar aan het lijntje ook weer met antibiotica, met een paar blaasspoelingen zonder effect en enkele TENS-behandelingen die mijn zenuwstelsel zouden moeten resetten. Op eigen verzoek werd ik verwezen naar het Radboud-ziekenhuis in Nijmegen. Daar werkte dr. Glas toen. Weer ging ik het circuit van onderzoek-

ken in: cystoscopieën en bipten. Mijn blaas was er beroerd aan toe volgens dr. Glas. Diagnose IC: geen kwaadaardige aandoening, maar niet te genezen. Er zaten zweertjes in de blaas de z.g. Ulcus van Hunner. Een viertal zijn 'weggebrand'. Nadeel daarvan is dat er littekenweefsel ontstaat dat de capaciteit van de blaas verkleint. Ik denk dat ik nog een kwart heb van de oorspronkelijke inhoud'.

Hoeveel last?

'De kwaal is heel pijnlijk. Ik vergelijk het met de situatie waarbij je erg nodig naar het toilet moet. Er is echter geen

gelegenheid om te gaan, je moet het ophouden, dan uit zich dat in een enorme blaaspijn. Bij mij is dat een constante pijn, die iets afneemt als ik geplast heb. Maar ik word er dag en nacht aan herinnerd dat ik een (pijnlijke) blaas heb. Elke nacht moet ik er minimaal acht keer uit. Ik slaap nooit vast, kom zelden in een Remslaap, want binnen het uur moet ik weer mijn bed uit. En ophouden is geen optie, dan neemt de pijn toe en daar slaap je dan weer niet door. Niet slapen is taai, het put je uit. Overigens moet ik wel zeggen dat ook pijn in zekere zin went'.

Voorgeschiedenis

Dikwijls gaat er een 'trauma', een operatie of een andere ingreep in het lichaam vooraf aan IC, is dat bij u ook het geval?

Jos: 'Geen operaties, wel nierstenen gehad die in de plasbuis vast gingen zitten waardoor deze werd beschadigd, vernauwd raakte. Na behandeling daaraan kreeg ik er een enorme ontsteking. En ik heb liesbreuken gehad, waardoor ik een matje geïmplantteerd kreeg. Mogelijk zijn er verklevingen met de blaas?'

Wat zijn de gevolgen voor u van IC?

'Vooral dat mijn mobiliteit beperkt is. Aanvankelijk durfde ik het huis nauwelijks uit. Gelukkig zijn er hulpmiddelen, anders kwam ik nog steeds de deur niet uit. Ik draag een condoomkatheter als ik langer dan een uur weg moet. Die werkt bij mij goed alleen als ik zit kan ik niet plassen, ik moet echt staan en me



ontspannen, dan lukt het. Als we met de auto weg gaan moet ik vaak even stoppen bij een parkeerplaats om staand een plas te kunnen doen, want bij ophouden is de pijn niet te harden. Het is wel eens voorgekomen dat ik op de vluchtstrook moest stoppen omdat er onderweg geen parkeerplaatsen waren. En je moet ook zorgen dat het beenzakje op tijd gelegeerd wordt'.

Wat vindt u het meest negatief aan IC? 'Dat is de beperkte mobiliteit die je hebt. En ik kan haast nooit bij warm weer een korte broek dragen door het urinezakje. Het is toch leuk dat je die kunt dragen bij 30 °. Als ik thuis ben of in een hotel tijdens de vakantie hoef ik de condoomkatheter niet te dragen omdat er wc's in de buurt zijn. Een ander punt is de onzekerheid: hoe loopt deze ziekte af? Moet de blaas er uiteindelijk uit? Eigenlijk denk ik dat een operatie om de blaas te verwijderen niet te voorkomen is. Maar ik probeer dat zo lang mogelijk uit te stellen'.

Kunt u ook iets positiefs zeggen over IC?

Het enige wat Haenen na een poosje kan bedenken: 'Ik denk dat ik bewuster met mijn gezondheid om ga, maar na mijn hartinfarct was dat ook al het geval. Mijn vrouw let goed op onze voeding, veel groenten weinig vet. Suiker? Ik kan me nogal wat veroorloven, ik ben de laatste 50 jaar op hetzelfde gewicht gebleven, wat ik ook at en eet'.

Hebt u ooit iets gedaan in het alternatieve circuit?

'Nee, niet dat ik weet. Ja een keer heb ik pillen geslikt die mijn blaaswand zouden versterken of beschermen. Het resultaat was na een tijdje niet merkbaar, dan stop je ermee, zeker als de pillen duur zijn'.

Hoe besteedt u uw tijd?

'Nooit heb ik me vervuild. Na mijn werk miste ik alleen mijn sociale netwerk, de klanten waarmee ik te maken had. Onze dagen zijn goed gevuld. Ik heb altijd gesport, tafeltennis nog in compe-

titieverband. Met mijn vrouw wandel en fiets ik geregeld. Wij zijn allebei actief bij De Zonnebloem in Kaatsheuvel, ik als secretaris, en eens per jaar ga ik mee met een Zonnebloemvakantieweek als helper/ondersteuner van ernstig zieke en/of gehandicapte mensen. We passen elke week een dag op bij de kleinkinderen van de ene of de andere dochter. Vrijdags help ik een vriend mee in zijn bierbrouwerij. En dan de vakanties. We maken ongeveer twee keer per jaar een busreis naar een bestemming in Europa. Pas zijn we nog 10 dagen in Spanje geweest o.a. in Valencia, een prachtige stad. We zijn enthousiast over de busreizen naar

Griekenland (17 dagen) Wat een prachtig land vooral in de meimaand. Met eigen auto reizen we de laatste jaren ook in Duitsland. Verre reizen maken we niet omdat mijn vrouw niet wil vliegen, maar er is nog zoveel te zien en te ontdekken in Europa'.

Mijn motto is: Als het niet meer kan zoals het moet, moet het maar zoals het kan!'

Tips?

'Kijk naar wat je wel kunt en geniet daar zoveel mogelijk van. Mijn motto is: Als het niet meer kan zoals het moet, moet het maar zoals het kan!'. ▼

Zelfmanagement, wat is dat?

Het woord manager en daarvan afgeleid managen en management is de laatste jaren onze taal binnengeslopen. We kunnen zelfmanagement het beste vertalen met zelfzorg.

We zien enkele keren per jaar een zorgverlener, maar we leven wel 24 uur per dag met IC

Zelf managen doen we de hele dag door. We kiezen zelf onze kleren die we willen aantrekken, we kiezen zelf wat we eten, hoe laat we opstaan en naar bed gaan. We willen hier zelfmanagement betrekken op onze zorg om IC. Gemiddeld zien we een zorgverlener enkele keren per jaar voor onze chronische ziekte, maar we leven er wel 24 uur per dag mee. Goed zelfmanagement kan ervoor zorgen dat we meer grip op de ziekte en daardoor op ons leven krijgen. We kunnen zelf een rol spelen door goed naar het lichaam te luisteren, informatie te verzamelen, goed te plannen, op onze gezondheid te letten.

Zelfmanagement heeft een aantal voordelen. Enkele voorbeelden:

- Je houdt zo veel mogelijk zelfstandigheid
- Je bent actief betrokken bij de eigen behandeling.
- Je verzamelt en krijgt informatie die bij je past.
- Je leert eigen doelen stellen.
- Je haalt meer uit de gesprekken met de zorgverlener.
- Je houdt de regie over kwaliteit van leven in eigen hand.

Zorgverleners en patiënten vullen elkaar aan. De zorgverlener is de expert en de patiënt is de ervaringsdeskundige. De patiënt weet als geen ander hoe het lichaam reageert en welke zorg de beste is. Denk hierbij aan de heftige bijwerkingen die een antibioticum kan teweegbrengen. Als je zelf het heft in handen neemt, dan ga je zelf (een deel van) de zorg

>

- > uitvoeren, denk je mee wat goed en niet goed is voor je gezondheid, pas je je levensstijl aan. Patiënten willen actief betrokken worden bij hun behandeling. Ze vinden het belangrijk dat artsen goed luisteren en ruimte geven voor overleg. Als de samenwerking tussen zorgverlener en patiënt optimaal is, zullen de resultaten en de kwaliteit van leven verbeteren. De rolverdeling tussen patiënt en zorgverlener verandert. De patiënt krijgt een actievere rol, de zorgverlener biedt aan, is coach en ondersteuner. Dat is wennen voor beide partijen. Vroeger stond de zorgverlener op een voetstuk, zijn wil was wet. Nu gaan zorgverlener en patiënt meer op basis van gelijkwaardigheid met elkaar om.

Hoe pak je zelfmanagement aan?

- **Informatie** Verzamel gegevens over IC en de behandeling ervan. Je weet dan wat de (on)mogelijkheden zijn. De gegevens zijn te verkrijgen op betrouwbare websites, bij de zorgverlener, bij andere patiënten, wissel ervaringen uit bij de regionale bijeenkomsten. Lees Aquarius.
- **Stel doelen** Zelf managen lukt het beste als je weet wat in je persoonlijke leven van belang is en wat je wil bereiken. Voorbeeld: je wil met een wandelclubje gaan wandelen of met een fietsclubje gaan fietsen. Hoe moet dat onderweg? Je kunt niet overal zo maar plassen. Misschien kun je

incontinentie-materiaal meenemen en zo toch meedoen. Als dat lukt is uw doel, kunnen wandelen of fietsen, bereikt.

- **Beslis mee en beslis zelf hoe uw zorg eruit moet zien.** Je komt overeen met uw behandelaar om je blaas te spoelen. Dat zou poliklinisch kunnen of thuis door zelf te spoelen. Allebei heeft voor- en nadelen. Maak een keuze die het beste bij je past, zo beslis je zelf hoe je zorg eruit ziet.
- **Organiseer** Zelfmanagement betekent niet dat je alles alleen moet doen. Vertaal zelfmanagement maar in zelf regelen. Als je voor thuis spoelen je partner of thuiszorg wilt inschakelen heb je nog steeds het heft in eigen handen. De keuze voor zelfmanagement is geheel aan jou.

Als je goed nadenkt en eigen keuzes maakt m.b.t. je IC doe je aan zelfmanagement. Je gaat zelf gegevens verzamelen en doorspelen. Je komt dan precies te weten hoe dikwijls je plast, wanneer je pijn hebt, enz. Misschien merk je verbanden op met voedselinname, laat je bepaalde producten staan, omdat je vermoedt dat die pijn veroorzaken. ▼

Ber Kattekamp

UROSTIM de budgetvriendelijke PTNS

(€ 2,90 / sessie
aan verbruiksmaterialen)



schwa-medico
MEDISCHE APPARATEN

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



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

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

ALL OF ME

Toen bij mij IC werd vastgesteld, had ik behoefte aan contact met andere jongeren met IC en informatie. Dit bleek echter moeilijk te zijn, aangezien er relatief weinig jongeren zijn van wie bekend is dat zij IC hebben en aangesloten zijn bij de patiëntenvereniging.

Via de ICP vernam ik dat zij een samenwerking met een aantal patiëntenvereniging zijn aangegaan, om zo een aanbod te creëren voor jongeren met een chronische aandoening. Ik had de eer om deel te nemen aan dit initiatief, wat uiteindelijk ALL OF ME is geworden. ALL OF ME is een plek waar jongeren met een chronische aandoening elkaar kunnen ontmoeten en heeft een online en een offline aanbod. Het online aanbod bestaat uit de website www.allofme.nl en de Facebook pagina. Op de website kan je oefeningen, informatie en tips en tricks ten aanzien van een aantal belangrijke thema's, namelijk: Jij en jezelf, Jij en de ander, je toekomst en Je lijf. De Facebookgroep is geheim, zodat voor anderen niet zichtbaar is dat je lid bent. Het offline aanbod kan bestaan uit een gezellig borrel, een themabijeenkomst tot een weekendje weg.

Bij ALL OF ME ligt niet zozeer de nadruk op welke aandoening je hebt, maar op het in contact komen met andere jongeren, of je eigen weg hierin kiezen. Wat ik zelf heb gemerkt in het contact met andere jongeren met een aandoening, is dat er zoveel overeenkomsten zijn die betrekking hebben op de levensfase waarin je zit, wat maakt dat er herkenning is in de verhalen van een ander. Deze thema's en alle informatie vind je ook terug op de website van ALL OF ME.

Ik ben zelf als coach actief bij ALL OF ME en beantwoord vragen over uiteenlopende onderwerpen die via de e-mail

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

Aquarius onderscheidt zich:

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

REDACTIE

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

BEELDMATERIAAL EN ILLUSTRATIES

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

SECRETARIAAT

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

ONTWERP

Rover Media Groep, Heijen.

LAY OUT EN DRUK

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

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

binnenkomen. Het is een zeer leuke vrijwilligersfunctie en het geeft me een goed gevoel om iets te kunnen betekenen voor andere jongeren met een chronische aandoening. Het is een geweldig initiatief voor en door jongeren met een chronische aandoening en we hopen uit te groeien tot een succesvol

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

DAGELIJKS BESTUUR

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

Bestuursleden

René Lodder
(070) 3238507

MEDISCHE ADVIES RAAD (MAR)

Dr. H.J. Arends, uroloog, Gynos
Dr. Elzevier, uroloog, LUMC
aandachtsgebied seksuologie
Dr. A. Glas, funct. Uroloog, Zaandam
Dr. Messelink, uroloog, Groningen
Jolanda Sap, bekkenbodemtherapeut
Dr. E. Taubert, uroloog, Doetinchem

WEBSITE

www.icpatienten.nl

LIDMAATSCHAP

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

CONTRIBUTIE

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

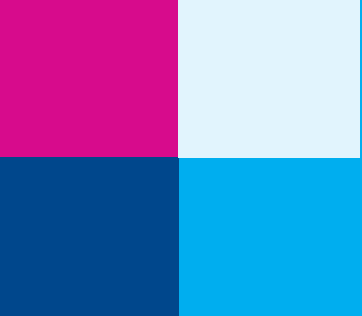
BANKREKENING

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

geheel, waarin plek is voor een lach, een traan, leuke ontmoetingen, praktisch advies of een luisterend oor.

Twijfel niet, bezoek www.allofme.nl en meld je aan. We zien je graag daar! ▼

I. van Duijn

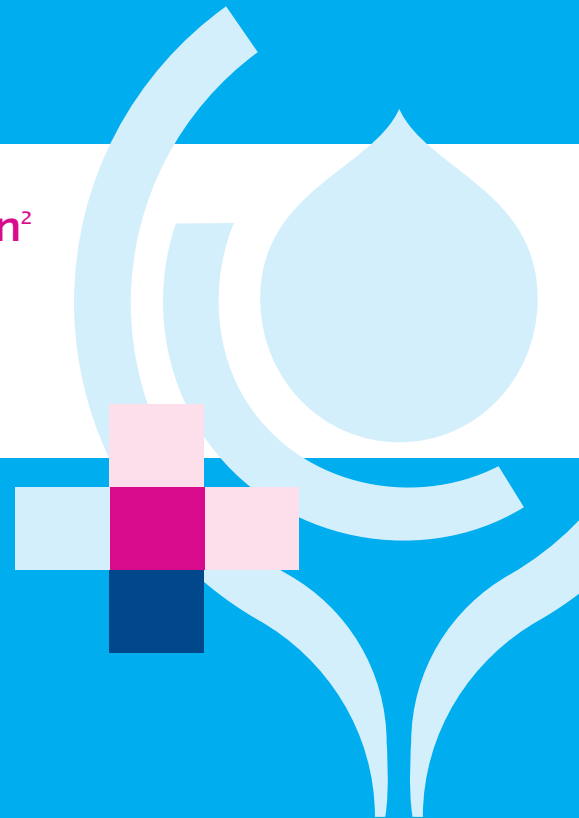


Gepan[®] instill

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 ++ Radiatiecystitis ++ Chronisch recidiverende urineweginfecties ++



For a colourful life

www.gepan-instill.nl

POHL BOSKAMP 
Geneesmiddelen sinds 1835

Gepan[®] instill: 40 ml steriele natriumchondroitinesulfaatoplossing (0,2%) voor instillatie in de blaas; Medical Device ter tijdelijke aanvulling van de GAG-laag. Voor te schrijven door een arts. G. Pohl-Boskamp GmbH & Co. KG, Kieler Strasse 11, 25551 Hohenlockstedt, Duitsland

¹ Farminform 2014, The Netherlands

² Nordling J & van Ophoven A; ArzneimittelForsch/DrugRes 2008; 58: 328-335

Pohl-Boskamp B.V.
Polarisavenue 83e
2132 JH Hoofddorp
Telefoon 023 568 5850
Telefax 023 568 5855
E-Mail contact@pohl-boskamp.nl
www.gepan-instill.nl