

aquarius

jaargang 20, nr 67

informatief blad voor en door mensen met een pijnlijke blaas

winter 2020

**Het gaat om
de totale mens**



ICP

interstitiële
cystitis
patiëntenvereniging

Beter leven met een pijnlijke blaas



Repareren voor het chronisch wordt.



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

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

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

www.Goodlifepharma.com



Inhoud



5–6 Nieuws over de blaasspoelingen

8–9 Nieuw bestuurslid Desiree Ardts



12–13 Interview met Rianna Groot

17–20 Waar staan we nu?



10 Goed nieuws over Elmiron

22–23 Interview met Fetske Hoge Esch

24–25 Seksuele activiteit en IC/BPS

26–27 Interview met Pauline Suidman

Van de redactie



Even zag het er naar uit dat vanwege deze voorbijglijdende coronatijd Aquarius 67 inhoudelijk een afgeslankte vorm zou krijgen. Onder andere omdat de landelijke contactdag – een plaats waar we elkaar ontmoeten en bijpraten – door het virus de nek werd omgedraaid. Er waren dus geen interessante voordrachten die middag waarover we konden schrijven zoals u van ons gewend bent. Alleen de verplichte jaarlijkse algemene ledenvergadering (ALV) is gehouden. Maar een extra interview met ons nieuwe bestuurslid, informatie over de blaasspoelingen, een overzichtsartikel over IC en een artikel over het kwetsbare onderwerp seksualiteit kwamen daar gelukkig voor in de plaats waardoor we u weer een volledige Aquarius kunnen bieden. We hopen dat u deze met plezier zult lezen.

In deze tijd van het zeer besmettelijke Covid-19 virus zijn wij als IC'ers een van de kwetsbare doelgroepen. We zijn daarom zeer voorzichtig met fysieke contacten. Het heeft intussen vast voor een aantal van ons geleid tot een inkrimping van onze sociale kring, misschien zelfs tot (gevoelens van) eenzaamheid. We vonden een toepasselijk gedichtje. ▼



*Meer dan ooit
voelen we vandaag
hoe kwetsbaar het leven is.
Angst en onzekerheid,
eenzaamheid en verdriet
maar ook hoop.
De deur op een kier.
Iemand die ons nodig heeft.
Leven door de angst heen.
Liefde die ons draagt...
Pas goed op elkaar*

Schrijver onbekend

Van de bestuurstafel



We zijn op zoek naar u!

Een moeilijke tijd ligt achter ons en we hopen natuurlijk allemaal dat we in het nieuwe jaar ons “gewone” leven weer snel kunnen oppakken. Gelukkig konden we als ICP wel verder met het merendeel van onze activiteiten. Zo hebben we op 3 oktober jl. een algemene ledenvergadering kunnen houden, waarin we Désirée Ards als nieuw bestuurslid mochten verwelkomen. Verderop in deze Aquarius meer hierover. In het najaar is voor onze nieuwe website een besloten gedeelte voor alleen leden ontwikkeld. En de ICP is partner geworden van de Toiletalliantie, omdat voldoende toiletten van belang zijn voor IC/BPS-patiënten zodat ze niet in een

sociaal isolement terecht komen. Ook de “blaasspoelingskwestie” houdt ons weer bezig. Mathilde Scholtes praat u hiernaast in het blad bij over de stand van zaken en onze inspanningen. Dit jaar zijn de beurzen en congressen waar we meestal met een stand staan weliswaar uitgevallen maar we hopen dat in 2021 alles weer doorgaat. En daarom, zoals in de recente algemene ledenvergadering ook al is gezegd, zijn we dringend op zoek naar vrijwilligers. Niet alleen voor een bestuursfunctie, maar ook voor het bemensen van beurzen en congressen en voor vele andere activiteiten. Op onze website ziet u welke mogelijkheden er nog meer zijn. Kortom: we zijn op zoek naar u!

Tot slot

Het einde van het jaar nadert. Wij hopen dat u de feestdagen ondanks alles toch in goede gezondheid en gezelligheid kunt doorbrengen. En vergeet u niet alvast in uw agenda te zetten dat de algemene ledenvergadering en de landelijke contactdag volgend jaar weer in Aristo te Utrecht Lunetten worden gehouden en wel op zaterdag 17 april 2021. Het programma met interessante presentaties is al gereed. Wij rekenen op uw komst! ▼

René Lodder, secretaris ICP

Dagelijks bestuur



Désirée Ards



René Lodder



Mathilde Scholtes



Hilde Andriess

Stopt vergoeding van de blaasspoelingen?

De zorgverzekeraars DSW en Stad Holland voeren al geruime tijd een coultancebeleid ten aanzien van de blaasspoelingen. In de eerste week van oktober bereikte ons echter het bericht dat deze zorgverzekeraars van plan zijn hun beleid te wijzigen. Als het blaasspoelingsonderzoek blaasspoelingsonderzoek (zie hiernaast) van start gaat, zouden de blaasspoelingen uitsluitend nog vergoed worden voor patiënten die deelnemen aan het onderzoek. Het onderzoek gaat per 1 april 2021 van start en is uitsluitend gericht op patiënten met Hunnerse laesies en betreft grofweg een derde van de mensen met

IC/BPS. Dit impliceert dat het merendeel van de IC/BPS patiënten niet aan het blaasspoelingsonderzoek kan deelnemen. De gevolgen voor deze patiënten zouden enorm zijn als de vergoeding voor de blaasspoelingen wordt stopgezet bij de aanvang van het blaasspoelingsonderzoek.

Dit bericht van beide zorgverzekeraars was voor de ICP aanleiding om gelijk actie te ondernemen. De voorwaarden die het ministerie van VWS heeft gesteld aan het blaasspoelingsonderzoek zijn complex. Het is dan ook mogelijk dat de voorgenomen beleids-

wijziging van de beide verzekeraars om de vergoeding voor de blaasspoelingen te stoppen op een misverstand berust.

Daarom heeft de ICP een overleg aangevraagd met de zorgverzekeraars DSW en Stad Holland om dit te bespreken. Dr. Dick Janssen is bereid om deel te nemen aan dit overleg en het blaasspoelingsonderzoek verder toe te lichten. We hopen dat dit overleg zal leiden tot continuering van het huidige coultancebeleid en vergoeding van de blaasspoelingen. Hoe het overleg met de beide zorgverzekeraars afloopt, kunt u lezen op onze website.

Het laatste nieuws over blaasspoelingen vindt u op: www.icpatienten.nl

Nieuws over blaasspoelingsonderzoek

Hoe zat het ook alweer? In het verleden werden de blaasspoelingen vergoed binnen het basispakket. In 2013 liet de minister van VWS echter weten dat er onvoldoende wetenschappelijk bewijs was voor de effectiviteit ervan en dat de blaasspoelingen daarom niet meer vergoed zouden worden. Uit de klinische praktijk weten we dat veel patiënten baat hebben bij de blaasspoelingen, daarom heeft de ICP in 2014 een rechtszaak aangespannen tegen het ministerie van VWS om de vergoeding van de blaasspoelingen te continueren. Desondanks heeft de minister besloten om de blaasspoelingen in 2016 uit het basispakket te halen. Sindsdien vergoeden de meeste zorgverzekeraars de blaasspoelingen niet meer. Zorgverzekeraars DSW en Stad Holland vormden een uitzondering hierop en vergoeden de blaasspoelingen wel. Ze hebben toegezegd een coultancebeleid te voeren totdat er een uitspraak is in de rechtszaak die de ICP heeft aange-



spannen en die nog steeds wordt aangehouden.

Een mogelijke oplossing voor beide partijen in deze rechtszaak is om een onderzoek te doen waarin de effectiviteit van de blaasspoelingen wetenschappelijk aangetoond wordt. Dat klinkt eenvoudiger dan het is, omdat het bij een zeldzame ziekte als IC/BPS moeilijk is om aan de eisen van wetenschappelijk onderzoek te voldoen. Toch heeft de NVU (Nederlandse vereniging voor urologen) in de afgelopen jaren het initiatief genomen om een

wetenschappelijk onderzoek te gaan opzetten dat de effectiviteit van de blaasspoelingen moet aantonen. In het najaar van 2019 heeft het Zorginstituut Nederland een positief advies gegeven over dit blaasspoelingsonderzoek. De minister heeft dit positieve advies overgenomen en in november 2019 een voorlopige goedkeuring gegeven voor dit onderzoek. De minister wilde pas definitieve goedkeuring geven voor het blaasspoelingsonderzoek als een overeenkomst is ondertekend door alle betrokken partijen. Deze zogenaamde convenantfase heeft in 2020 plaatsgevonden. De start van het blaasspoelingsonderzoek staat nu gepland voor april 2021.

De voorwaarden die de overheid stelt aan de opzet van het blaasspoelingsonderzoek zijn ingewikkeld. Na langdurig overleg is de overheid akkoord gegaan met een beperkt onderzoek dat zich uitsluitend richt op IC/BPS-

> patiënten met de zogenaamde Hunnerse laesies, een soort zweertjes in de blaas. Dit is een bepaald type IC/BPS dat bij ongeveer 34% van de patiënten voorkomt. De mensen die deelnemen aan het onderzoek krijgen de blaasspoelingen vergoed, maar een grote groep patiënten valt dan buiten de boot. In totaal doen 12 klinieken in Nederland mee aan dit onderzoek. De looptijd van dit onderzoek is maximaal 4 jaar, maar dit kan korter zijn als er tijdig voldoende patiënten meedoen. Dit blaasspoelingsonderzoek moet wetenschappelijk aantonen dat de spoelingen effectief zijn. Naar aanleiding van de resultaten neemt de minister van VWS dan een besluit of de blaasspoelingen weer in het basispakket worden opgenomen voor patiënten met Hunnerse laesies. Of dit ook geldt voor andere IC/BPS patiënten is nu nog niet bekend.

Rol van de ICP

Bij de uitvoering van het blaasspoelingsonderzoek onder leiding van dr. Dick Janssen heeft elke partij een eigen rol te vervullen. De taak van de ICP is om IC/BPS patiënten geregeld van informatie te voorzien over de status van het blaasspoelingsonderzoek en aan te geven wat patiënten hier wel en niet van mogen verwachten:

- Het onderzoek richt zich op het wetenschappelijk vaststellen van de effectiviteit van de blaasspoelingen, d.w.z. dat de gunstige effecten en eventuele bijwerkingen van de blaasspoelingen in het onderzoek verder worden onderzocht.
- Voor patiënten met Hunnerse laesies die deelnemen aan het onderzoek worden de blaasspoelingen vergoed vanuit de basisverzekering zolang het onderzoek loopt.
- Het blaasspoelingsonderzoek kan tussentijds stopgezet worden, bijvoorbeeld als er onvoldoende patiënten instromen of als het effect van de blaasspoelingen overduidelijk positief of negatief is.
- Na afloop van het onderzoek neemt de minister van VWS een beslissing

of de blaasspoelingen wel of niet in het basispakket worden opgenomen.

- De ICP dient patiënten zo snel mogelijk te informeren over de beslissing van de minister.

Kortom: Er komt eindelijk wat beweging in de zaak van de blaasspoelingen, maar we zijn er nog lang niet. Het is duidelijk een zaak van een (zeer) lange adem. Het kan nog jaren duren, voordat er een definitieve beslissing is genomen over de vergoedingen. Als ICP zijn we overtuigd dat we voor

een belangrijke zaak strijden, omdat IC/BPS-patiënten in de klinische praktijk vaak baat hebben bij de blaasspoelingen. Totdat er een oplossing is voor de aandoening zijn de blaasspoelingen een belangrijk onderdeel van de behandeling voor de IC/BPS-patiënten.

De ICP hoopt dat het wetenschappelijk aantonen van de effectiviteit van de blaasspoelingen uiteindelijk zal leiden tot een vergoeding van de blaasspoelingen voor alle IC/BPS-patiënten. We zullen ons hiervoor blijven inzetten. ▼

Resumé van de ALV 2020

Vanwege de coronamaatregelen kon de landelijke contactdag helaas niet doorgaan, jammer want er waren veel interessante sprekers geboekt. Wel is er een algemene ledenvergadering geweest met een beperkt aantal mensen. We willen in deze Aquarius even wat belangrijke besproken punten met u delen.

Om te beginnen zijn we verheugd dat we een nieuw bestuurslid mochten verwelkomen om ons team aan te vullen: Désirée Ardts. Tijdens haar eerste speech sprak ze haar zorgen uit over het tekort aan vrijwilligers. Zij moedigde iedereen aan zichzelf of misschien een partner of kind aan te melden.

Het Medisch Adviesraad heeft een seksuologe aangetrokken om het team te versterken. Het is mw. Wil Berghuis van het Slingeland Ziekenhuis in Doetinchem. Haar expertise is een goede aanvulling voor de MAR. En ook hebben wij tot onze vreugde een vrijwilliger mogen verwelkomen die de pagina van de besloten Facebook-groep al enkele maanden bijhoudt, dit is Nathaly van der Geld. Zodra het mogelijk is, zullen er weer regiobijeenkomsten worden georganiseerd. John Petersen heeft aangeboden om die voor regio Oost of omgeving Zwolle te organiseren.

De financiën van onze patiëntenvereniging zijn gezond; er is in 2019 minder uitgegeven dan gebudgetteerd, dit kwam onder andere omdat er minder lotgenotenbijeenkomsten zijn gehouden. De grootste onkostenpost van 2020 is het lanceren van onze nieuwe website icpatienten.nl, maar het resultaat is prachtig. Met dank aan allen die hieraan hebben meegewerkt. Helaas staat onze site nog niet bovenaan als je zoekt via Google, maar daar wordt aan gewerkt. Het beleidsplan van 2019 is natuurlijk ook uitgebreid aan bod gekomen. De gehele notulen van de vergadering zullen binnenkort voor leden inzichtelijk zijn via de website. Er is alvast een datum geprikt voor de volgende algemene ledenvergadering en landelijke contactdag: zaterdag 17 april 2021, in de hoop dat we elkaar dan weer in groten getale mogen ontmoeten. ▼





Wat nog wel kan!

Interview met Désirée Ards

door Harold Drost

Noodgedwongen in de WAO

Wat doe je als je op je 62ste jaar wordt afgekeurd en noodgedwongen de WAO ingaat? Opeens lijken al je vaardigheden en ervaringen op de vuilnisbelt terecht te komen. En dat na een levendig en interessant beroepsleven in verschillende gemeenten met functies als maatschappelijk werkster, leerplichtambtenaar en schuldhulpverlener. Tegenover mij zit Désirée Ards om haar verhaal te vertellen en ze haakt nog even in op haar baan als schuldhulpverlener: "Om met en voor cliënten hun meervoudige problematiek op te lossen was nuttig en vaak dankbaar werk. Jongeren van 16 tot 27 jaar naar leeren werktrajecten loodsen, ouders ondersteunen, helpen bij verslavingsproblematiek, nooit was het saai. Maar wat zou het toch helpen als je de schuldenproblematiek zou kunnen voorkomen door kinderen van de basisschool voorlichting te geven en hen al jong te leren hoe ze met geld moeten omgaan".

Ziektegeschiedenis

Désirée: "Maar als je zoveel pijn lijdt dat je soms alles uit je handen laat vallen, moet je erkennen dat het niet meer gaat, na 35 jaar was het over. Vanaf mijn 26ste jaar had ik al moeilijkheden met mijn blaas en nieren. Mijn lichaam is erg ontstekingsgevoelig. Mogelijk een familiekwesie, het zit in de genen.

Door een goedaardige tumor raakte ik een nier, urineleider en 2 ribben kwijt en daarna heb ik veel blaas- en nierbekkenontstekingen gehad. Maar na een baarmoederoperatie is de IC waarschijnlijk getriggerd, zo'n 10 à 12 jaar geleden. De behandelend uroloog van het Antonius Ziekenhuis te Nieuwegein verwees mij hiervoor naar een IC-specialist omdat hij zelf onvoldoende van IC af wist".

Désirée kwam bij dr. Arendsen in de Andros/Gynos-kliniek in Baarn terecht. Maar ze onderzocht ook met o.a. hulp van een arts uit haar kennissenkring én de uroloog uit het Antonius Ziekenhuis, hoe een neurostimulator haar kwaliteit van leven zou kunnen verbeteren. In het Antoniusziekenhuis in Nieuwegein werd uiteindelijk, na veel voorafgaande onderzoeken met prima uitleg en behandeling, de neurostimulator geplaatst.

Désirée vervolgt: "De neurotransmitter helpt, in mijn geval hoeft ik niet meer ca. 30 keer of méér per dag naar de wc te gaan, maar rond de 15 keer. Daar valt best mee te leven, al ben je, als je het huis uitgaat wél afhankelijk van de aanwezigheid van toiletten. Daar blijf je altijd alert op. Door zélf te katheteriseren spoel ik mijn blaas een à twee keer per week. Daarbij is het opzetstukje van laluril een uitkomst. Omdat ik snel ontstekingen krijg en omdat ik heel voorzichtig moet zijn vanwege die ene nier moet ik wel blijvend antibiotica slikken. Dat is vervelend want dat geeft bijwerkingen, soms misselijkheid en/of diarree. Om de vaak hevige blaaskrampen en pijn te reduceren gebruik ik dagelijks zware pijnstillers, zonder deze middelen is mijn kwaliteit van leven aanmerkelijk minder en helaas af en toe zelfs niet te harden".

Een goed thuisfront

"De neurostimulator vermindert helaas de pijn niet, alleen de frequentie van het plassen. Ik heb mijn dagritme aangepast door 's middags van ca. 17.00 – 18.30 uur te gaan slapen. Ik ga

dan ook echt naar bed om het tekort aan slaap (ik moet er 's nachts 4 à 5 keer uit) enigszins in te halen. Met een gerust hart kan ik daarna het eten koken en andere taken over laten aan mijn man en mijn zoon, als hij thuis is. Ook zijn mijn dochters een belangrijke steun voor mij. Het is erg fijn een goed thuisfront te hebben waar je met je lichamelijke en psychische zorgen rond IC terecht kan".

"Een van de vele negatieve aspecten van IC is dat je belabberd slaapt en je door het slaapttekort chronisch moe bent. Hetgeen dan weer je weerstand vermindert en zo wordt je aandoening in stand gehouden. Met name stress verergert de klachten. Het is een moeilijk te doorbreken cirkelgang".

Genieten

"Natuurlijk heb ik ook mijn nare, moedeloze perioden als ik veel pijn heb, maar over het algemeen ben ik een optimistisch mens. Ik heb geaccepteerd dat ik een chronische ziekte heb waar ik niet aan dood ga. De IC heeft me geleerd te relativiseren en te kijken naar wat er nog wél kan en waar ik van kan genieten. Bijvoorbeeld van mijn man, onze kinderen en kleindochter van 9 jaar die wekelijks deels bij ons woont. Wij wonen in een heerlijk huis in een buitengebied in de Betuwe met een stuk grond eromheen met een appel/peren boomgaard waar mijn man een kleine wijngaard in heeft aangelegd. Vanuit de keuken kijk ik uit op het terras waar de vogeltjes van de zadenbolletjes eten die ik daar heb opgehangen en in het weiland lopen wilde fazanten en konijnen rond. Kortom ik kan genieten van veel kleine, dagelijkse dingen".

Functie bij de ICP

Désirée: "In het Antoniusziekenhuis in Nieuwegein zag ik een folder van de ICP liggen. Ik las de beschrijving van IC. Het kwartje viel, dat was wat ik had. Ik ben toen ca. 4 jaar geleden lid geworden van de vereniging. Ik heb ondanks de nodige privéproblemen en achteruitgang van de IC de afgelopen jaren op

diverse beurzen gestaan en voorlichting gegeven over IC, samen met Mathilde Scholtes o.a. bij het VU Amsterdam. Ik heb bewust afleiding gezocht en wil dat uitbreiden nu het met mij wat beter gaat. Ik schrok ervan hoeveel werk de vereniging te doen heeft en dat dit gebeurt met zó weinig mensen. Gezien mijn beroepsvaardigheden en bestuurservaring zag ik dat het ICP-bestuur mijn hulp goed kon gebruiken. Dus besloot ik me kandidaat te stellen voor een bestuursfunctie. Ik ben tot algemeen bestuurslid gekozen tijdens de ALV van 3 oktober jl. maar al vanaf juni actief in het bestuur. Voorlopig algemeen lid om me te oriënteren wat er bij mij past zodat ik op een later tijdstip bewust voor een definitieve functie binnen het bestuur kan kiezen. Iets wat ik nu al aan het uitzoeken ben: welke wettelijke maatregelen ondersteunen de belangen van IC'ers".

Enquête

"Intussen heb ik contact opgenomen met alle vrijwilligers die zich hadden gemeld via de ICP-enquête. Teleurstellend vind ik dat er uiteindelijk zo weinig IC'ers zijn die zich daadwerkelijk willen inzetten voor de vereniging. We hebben er wel een paar gevonden (onder meer Nathaly v.d. Geld om Facebook te beheren en Liesbeth Arts die een bijdrage wil leveren aan Aquarius). Maar we kunnen zó veel meer vrijwilligers gebruiken! We moeten voorkomen dat het handjevol mensen dat we nu hebben wordt overvraagd. Ook heb ik de landelijke folderdistributie van IC nieuw leven ingeblazen door 35 ziekenhuizen in Nederland te bellen en/of mailen om te zorgen dat er altijd folders op hun locaties aanwezig zijn met als doel meer bekendheid te geven aan IC/BPS.

Tip

De belangrijkste tip die Désirée wil geven is: "Schaam je niet voor je aandoening, wees er open over. Je kweekt begrip door die openheid en je kunt op deze manier mensen informeren over IC". ▼

Goed nieuws over Elmiron!

Elmiron, bij veel mensen ook bekend als pentosan of pentosan-polysulfaatnatrium, is het eerste geneesmiddel dat geregistreerd is voor de behandeling van IC/BPS dat oraal kan worden ingenomen. De leverancier van Elmiron had een verzoek ingediend bij het Zorginstituut om dit geneesmiddel vergoed te krijgen en inmiddels is dit verzoek door de minister van VWS goedgekeurd. Dit betekent dat Elmiron per 1 juli 2020 is opgenomen in het basispakket voor IC/BPS-patiënten met Hunnerse laesies of glomerulaties (afwijkingen in de blaas). Met een recept en een verwijzing van de uroloog kan Elmiron bij de apotheek worden besteld.

Dit is goed nieuws voor IC/BPS-patiënten die hier baat bij kunnen hebben. Zoals gewoonlijk bij IC/BPS werkt het bij de ene patiënt wel en bij de ander niet. Maar we zijn erg blij dat er weer een optie voor behandeling bijgekomen is.

Na langdurig gebruik van Elmiron en bij doseringen die de aanbevolen dagelijkse dosis van 300 mg overschrijden, zijn er in zeldzame gevallen netvliesproblemen (maculopathie) gerapporteerd. In de bijsluiter wordt specifiek aangegeven wanneer een oogcontrole nodig is bij gebruik van Elmiron, met name na

de eerste 6 maanden en als er dan geen afwijkingen worden gevonden, iedere 5 jaar.

Wetenschappelijk onderzoek
Veel IC/BPS-patiënten vragen zich nu af hoe het komt dat de minister van VWS zo snel al een beslissing heeft genomen over Elmiron. De ICP is immers al vele jaren bezig om de blaasspoelingen weer vergoed te krijgen. Allereerst komt dit omdat de leverancier van Elmiron twee jaar bezig is geweest met de aanvraag, maar belangrijker is dat Elmiron al tientallen jaren gebruikt wordt in (vooral) de VS,

Canada en Australië. In die periode is veel wetenschappelijk onderzoek naar het effect van Elmiron gedaan. Voor de Nederlandse autoriteiten is het van groot belang dat dit onderzoeken betreft met 'randomized controlled trials'. Dit betekent dat Elmiron in het onderzoek vergeleken wordt met een placebo; de deelnemers weten niet welke van de twee ze krijgen. Voor goedkeuring van een geneesmiddel of hulpmiddel door de minister van VWS is dit soort onderzoeken essentieel. De effectiviteit van Elmiron is op deze manier vastgesteld. Vandaar de snelle goedkeuring. ▼



Lezerspost

Hoe vaak moet u er 's nachts uit?

Wij als redactie zijn benieuwd naar uw persoonlijke verhalen. Niet om hier wetenschappelijk iets mee te doen en ook niet om een oplossing te zoeken voor uw klacht(en), maar we zijn wel op zoek naar nieuwtjes voor onze lezers. Heeft u een mening, tip, gedachte of persoonlijk verhaal dat u met de lezers wilt delen, horen wij dat heel graag van u. Misschien vindt u dan uw reactie wel terug in de volgende Aquarius, mits u daarmee instemt natuurlijk.

U kunt uw bericht sturen naar inesvanderboon@kpnmail.nl

Lekker niksen



Zoveel mogelijk doen, je nuttig maken, was vroeger bij ons thuis het motto. Ga je naar de keuken dan neem je de kopjes mee van de salontafel. Een fietstochtje? Eerst je banden oppompen. Je kamer opruimen voordat je naar je vriendjes gaat. Je leeft van activiteiten, zowel fysiek als mentaal. Hoe meer je doet hoe beter. Productiviteit, effectiviteit en efficiëntie zijn de sleutelwoorden. Vraag je iemand hoe het gaat, dan is het antwoord: druk, druk, druk zoals gewoonlijk. Je bent (haast) gedwongen in onze samenleving om mee te doen aan de 'ratrace'. Burn-outs zijn dan ook aan de orde van de dag.

En dan gebeurt er iets gek. Een virus legt onze samenleving plat. Opeens hebben veel mensen (even) niets meer om handen, vervelen ze zich zelfs. Van 's morgens vroeg tot 's avonds laat iets doen gaat gewoon niet meer. Om dit geconditioneerde en gestructureerde leven te onderbreken voelt tegennatuurlijk maar kan ook heel heilzaam zijn. Was het wel goed om de hele dag bezig te zijn? We zijn tenslotte geen robots. En zo hebben we mede dankzij corona het niksen, het lanterfanten, het luiëren, het rondlummelen opnieuw ontdekt. Pauzes nemen, tijd om te eten of koffie te drinken, een puzzeltje te leggen, je gedachten te verzetten, een praatje te maken met de burens of collega's dat alles kan een gunstig effect hebben op je welzijn. En op je concentratie, productiviteit en creativiteit van de bezigheden die je net onderbroken hebt.

In tegenstelling tot mindfulness waarbij je moeite doet om je bewust te worden van het hier en nu, kun je niksen eenvoudig van het ene op het andere moment inzetten. Bijvoorbeeld als je ergens moet wachten – en we wachten wat af in ons leven – zoals in een wachtkamer bij de dokter, op het gemeentehuis, op het terras als je wacht op je eten, bij de kassa, enz. Even helemaal stilvallen, niets doen, proberen nergens aan te denken, ontspannen, voor je uit staren, dagdromen. Het dient geen enkel doel denk je dan, gewoon niksen om te niksen. Maar wetenschappers en schrijvers hebben nagedacht over de positieve effecten van het niets doen: Volgens hen geeft het je de gelegenheid je hersenen tot rust te brengen, te 'herstellen' van al dat dagelijkse gedoe. Door open te staan voor iets onverwachts, iets spontaans – juist omdat je niets MOET – kun je ook makkelijker reflecteren, zonder dat het piekeren wordt. Het is heerlijk om je onder te dompelen in het niet nuttig te hoeven zijn, een ogenblik uit de kloktijd te stappen. Lang kun je die nulstand overigens niet volhouden, daarvoor zijn we te veel geprogrammeerd om actief bezig te zijn. Af en toe lekker niksen is voor iedereen dus een aanrader. De vraag is alleen of dat ook geldt als je een chronische aandoening hebt zoals IC en daardoor veel ongemak en pijn ervaart. Raak je dan niet juist in een piekermodus en heeft niksen dan geen negatief effect? Dat hangt waarschijnlijk af van de mate waarin het je gelukt is je IC te accepteren. Zie niksen maar als iets positiefs, iets wat je af en toe nodig hebt en wat nieuwe energie kan geven. Probeer het eens, het is zo simpel. ▼

Heraut



We gaan er het beste van maken!

Interview Rianna Groot

door Harold Drost

Dat maak je niet vaak mee. Dat het hele gezin met een IC-patiënt meedenkt en het als een uitdaging ziet om hun levensstijl in meer of mindere mate aan te passen. Het is een vrij normale zaak dat er familieleden met je meegaan naar consulten en onderzoeken, maar dit is wel bijzonder. Toch doen moeder, vader en zus Groot dat. Want hun oudste dochter Rianna heeft IC.



Verloop van de aandoening

Rianna (26 jaar): "In 2016 kreeg ik last. Het begon met het verschijnsel dat ik steeds dorst had en overmatig veel dronk. Suikerziekte? Mijn bloed vertoonde vreemde waarden, maar suikerziekte was 't niet. De internist liet me een 'dorstproef' doen: opsluiting in een kamertje gedurende een dag zonder drinken. Plassen mocht wel. Na een halve dag hield ik het al bijna niet meer uit. Mijn nierfunctie bleek goed te zijn. Na het onderzoek kreeg ik pijn in mijn zij: een nierbekkenontsteking! Antibioticakuren hielpen tijdelijk. Urineonderzoeken leverden niets op. De internist dacht aan IC, maar met dat advies gebeurde niets. Misschien omdat ik vlak voordat zij naar een ander ziekenhuis ging minder serieus werd

genomen? Een jaartje sukkelde het voort: pijn en aandrang. Een ziekenhuisopname van 10 dagen met een reeks antibioticakuren leidde niet tot een duidelijke diagnose. De vochtbalans in mijn lichaam was niet afwijkend. Zonder naar het eerdere advies van de internist te luisteren om mijn blaas te laten nakijken door een uroloog, werd ik door de uroloog van het Noordwest Ziekenhuis naar huis gestuurd".

Zoeken naar een oplossing

Om van de klachten af te komen bleven Rianna en haar familie zoeken naar een oplossing. Achteraf gezien had zij al alle verschijnselen van IC. Een osteopaat en een neuroloog konden geen oorzaak vinden. De huisarts dacht ook mee en was er voor om een aantal onderzoeken te laten doen om bepaalde aandoeningen uit te sluiten. De uroloog waar Rianna toen terecht kwam was van mening dat IC niet bij jonge mensen kon voorkomen. Een elektroacupuncturist die zij raadpleegde stelde vast dat er een probleem was met de slijmvliezen, met name die in de blaas. Hij kon ook aangeven waar Rianna allergisch voor was, dat hielp bij het bepalen wat zij wel en beter niet kon eten. Zo verergerden tropische vruchten en tarwevoedingsmiddelen de klachten. Uiteindelijk kwam Rianna via de website van de ICP bij Ria Pothoven en dr. Arendsen terecht. De scopie van de blaas werd gemaakt en bevestigde dat er sprake was van IC.

Rianna: "Het leek wel of er een heleboel schaafwondjes in de blaaswand zaten. Als ik aan mensen moet uitleggen hoe IC voelt, geef ik het voorbeeld van een wondje dat je hebt waar je een zurige vloeistof op doet. De pijn die je dan voelt, voel ik bijna doorlopend in mijn blaas/buik. Ik ben de blaas gaan spoelen, eerst met Gepan, later met Ialuril. Dagelijks spoelde ik 's morgens voor ik naar mijn werk ging. Op het ogenblik kan ik toe met twee keer per week. Daarnaast gebruik ik TENS. De resultaten zijn goed, ik heb nog wel last soms,

Tips

- Probeer creatief in het leven te staan.
- Focus dus op positieve zaken.
- Let op je voeding, mij geeft het experimenteren ermee energie en het heeft resultaat m.b.t. de ernst van de klachten.
- Luister naar je lichaam (maar dat moet je wel leren).
- Laat pijn en klachten op tijd onderzoeken.

maar het is, ook in combinatie met een uitgebalanceerd dieet, goed uit te houden".

Levensstijl

Rianna: "Ik moet echt oppassen met wat ik eet en drink. Witte thee, biologisch perensap en water is het enige wat ik kan verdragen. In alle broodproducten zit tarwe(meel), daar kan ik echt niet tegen. Alle pakjes en zakjes uit de supermarkt zijn taboe. (Uit-heemse) vruchten en sommige groenten zoals selderie zijn 'te prikkelend'. Ik eet geregeld salades met dressings met natuurlijke ingrediënten, blauwe bessen en brood van 100% speltmeel".

Jongere zus Nienke: "Het voordeel van wat wij uitvinden over wat Rianna kan eten – wat wij dan ook eten – is dat het vers en gezond is. En we komen er achter dat veel levensmiddelen slechte dingen bevatten". Nienke staat de warme maaltijd voor te bereiden aan het aanrecht en moeder merkt op dat Nienke een heerlijke paprikasaus heeft 'uitgevonden'.

Leven veranderd?

Rianna: "Mijn leven nu voelt niet echt problematisch, ik heb niet het idee dat ik iets moet opgeven. Ik heb de instelling 'we gaan er het beste van maken'. Over mijn aandoening ben ik open naar anderen. In mijn omgeving, bij vrienden en collega's kan ik er gewoon met hen over praten. Mijn familie houdt rekening >

> met mijn dieet, zelfs oma bakt soms koekjes die ik zonder problemen kan opeten. Wel ben ik eerder vermoeid, is mijn energie aan 't einde van de dag op en ga ik meestal op tijd naar bed. In een 'dip' raken heeft weinig zin, het leven wordt er niet leuker door. Langzamerhand ken ik mijn lichaam redelijk goed, bijvoorbeeld als ik een blaasontsteking heb weet ik daar mee om te gaan. Wat stress en overbelasting aangaat kan ik nog wel wat leren”.

Werk/hobby

“In Alkmaar heb ik de opleiding Veehouderij gevolgd en afgerond. Ik ben altijd gek op koeien geweest. Later heb ik nog ‘Docent in het groen’, een vervolgopleiding aan de Hogeschool in Wageningen gedaan. Hoewel ik eerst niet van plan was om voor de klas te gaan staan, boeide mij dat dermate na een stage-ervaringen op het VMBO en MBO, dat ik ben blijven ‘plakken’ aan een school voor Middelbaar Agrarisch Onderwijs. Ik ben docent Melkveehouderij en geef koegerichte vakken en soms vakken over gewassen als we onderbezet zijn. Mijn studenten zijn 16-jarige jongens die bewust gekozen hebben voor de veehouderij. Ze zijn nuchter, direct op de man af en soms zelfs wat lomp. Ze hebben een beroepsgerichte houding. Ze volgen fulltime onderwijs, BOL (beroepsopleidende leerweg), met een dag per week praktijk in een bedrijf. Docenten in ons soort onderwijs komen vaak uit de praktijk. Ze hebben een grote (praktische) kennis maar hun pedagogische en didactische talenten laten nogal eens te wensen over. Op dit moment begeleid en coach ik zo’n aangenomen docent”.

“Je kunt zeggen dat ik mijn werk doe uit liefde voor het ‘boeren’ en de omgang met mijn studenten. In het weekend werk ik daarom in mijn vrije tijd als hobby ook nog op een veehouderij. Ik melk daar op de middagen de koeien machinaal en doe nog wat ander werk dat voorhanden is. Zo houd ik voeling met de praktijk. Als de boer met vakantie is, run ik samen met een ander de boerderij”. ▼

www.icpatienten.nl



Heeft u onze nieuwe website al bezocht? We zijn er trots op, dat mag u best weten. De site is ten opzichte van de oude meer up-to-date, modern en gebruiksvriendelijker. Er is samen met een professioneel team in kaart gebracht waarom iemand zoekt op de website van de IC-patiëntenvereniging, welke informatie hij/zij zoekt en hoe je dat het duidelijkst in beeld kunt brengen. Daarom vallen we op de home page meteen met de deur in huis door als eerste item te kunnen klikken op ‘wat is IC/BPS’.

U kunt dan meteen doorgaan met uw zoektocht door op een van de onderwerpen te klikken waarin u geïnteresseerd bent: zoals symptomen, diagnose, oorzaken etc. etc. En meteen op de home page als je naar beneden scrolt zie je ook de actualiteiten, wel zo handig.

Maar natuurlijk is er nog veel meer te zien en te ontdekken. Wij nodigen u graag uit om snel www.icpatienten.nl zelf te bezoeken. De meeste informatie op de site is inzichtelijk voor iedereen, enkele onderdelen zijn alleen beschikbaar voor leden. Er bestaat bovendien de mogelijkheid om lid te worden van een besloten Facebook-groep waarin patiënten elkaar van advies kunnen dienen of ervaringen uit kunnen wisselen.

Column: Marjolein van der Boon

Mijn blijde blaas

Het was april 2020 en de Duitse toeristenstad Heidelberg, waar ik woon, was leeg. De normaal gesproken drukke weg, waar ik vanaf de vijfde verdieping op uitkeek, was stil. Boven mij, in de heuvels van de stad, luidden de vogels oorverdovend de lente in. Een orkest met duizenden vleugels. Ten minste tien voor elke toerist die niet langs kwam om het Heidelberger Schloss te bezoeken, de Philosophenweg te bewandelen of langs de rivier de Neckar te slenteren.

De Nederlandse bloemenzaak *Oranje Blumen* op de centrale Bismarckplatz was al zes weken lang dicht. We konden geen tulpen op tafel zetten en geen vrienden over de vloer hebben. Niet 's avonds de kroeg in voor een halve liter *Hefeweizen*. Alleen naar de supermarkt en terug, met mondkapje, of een vroege wandeling door de nog koude, lege straten. Kortom, de Duitse lockdown was er en ze was stipt, drastisch en streng.

Maar we kwamen niks tekort (behalve dan tijdelijk wat toiletpapier, niet handig voor een blaaspatiënt). Al snel hadden mijn partner en ik een dubbel kantoor ingericht met onze laptops en extra schermen met natuurlijk de nodige microfoons en camera's. Alles digitaal. Digitaal vergaderen, digitaal koffie-uurtje, digitaal *pub quizen*, digitaal etentje met de familie en af en toe digitaal shoppen. Ook al werd ik – en met mij de rest van de wereld – erg nerveus van het nieuws, thuis ging alles langzamer dan normaal.

Ik werd elke dag om 8 uur wakker zonder wekker en had nog een uur de tijd voordat ik achter mijn computer moest zitten. Ik wandelde stevast elke ochtend, zonder dat ik mezelf moest dwingen of dat ik er moe van werd. Tijdens de lunch zette ik mijn computer uit en zat ik in het raam in de zon van een kopje thee te genieten. Rond 3-4 uur 's middags had ik eigenlijk al geen werk meer en bedacht ik me wat ik nu eens zou doen. De was hing al aan de lijn. De planten hadden water. Mijn moeder had ik al gebeld. Misschien uitgebreid koken, nog een kopje thee zetten of rustig dat schilderijtje ophangen dat al maanden geduldig tegen de muur stond?

Het hoofdrecht was COVID, maar het nagerecht was een betere blaas. Vóór de lockdown stond ik vroeg en vooral moe op om vervolgens naar de bus te hollen (au!) en daarna een half uur in de bus te zitten (30 minuten lang au!). Ik begon mijn dag al met een vertrokken gezicht van de pijn. Dit werd op mijn werk af en toe beter als ik niet te veel rond



hoefde te rennen van vergaderzaal naar seminarruimte. En na het werk was het boodschappen doen, schoonmaken, sporten, een etentje of de kroeg (met alcohol – slecht voor de blaas), of niet te vergeten de bezoeken aan de dokter, fysiotherapeut, osteopaat, acupuncturist en psycholoog. En als het meezat kon ik af en toe wat tijd afdwingen om te schilderen of te schrijven.

Al was ik dankbaar dat ik al die dingen kón doen, ik wist niet dat mijn blaas zo blij zou worden van een lockdown.

Het leven is jammer genoeg nu alweer een stuk drukker. Maar ik denk nog vaak aan april en voel het positieve effect van de lockdown nog steeds in mijn lichaam. Ik heb geleerd dat 'normaal' met meer pijn gepaard gaat dan het 'nieuwe normaal'. Een rigoureuze leraar, die COVID. Ik kon niet anders dan verzachten en onthaasten. Ik probeer nog steeds zoveel mogelijk thuis te werken, al lukt dit niet altijd. Het drukke leven roept mij net zo hard als de vogels in april. Maar ik luister en beloof het dit keer rustig aan te doen. ▼

ialuadapter®

Toediening alleen voor mensen met pijnlijke plasbuis?

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

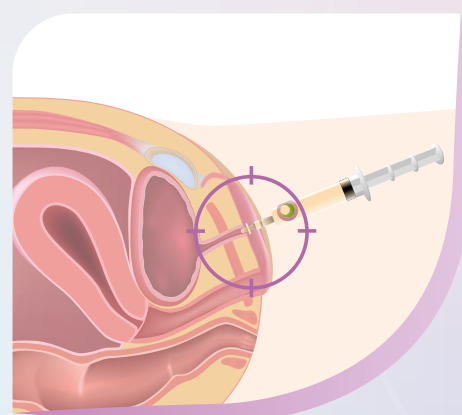
Het is een klein opzetstukje dat op de ialuril® spuit geplaatst wordt. De ialuadapter is een uitkomst voor mensen die het inbrengen van een katheter lastig of pijnlijk vinden.



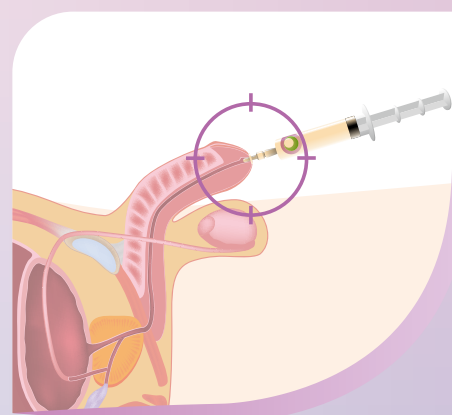
Hoe werkt het ?

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

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



Toediening bij vrouwen



Toediening bij mannen

De uitvinding:

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

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

Door Ticky Oltheten (onderzoeksjournalist)

Waar staan we nu?

Er gaat wel eens wat verkeerd met onze gezondheid, er ontspoort soms een of andere kwaadaardige cel of er dringt wel eens wat bij ons naar binnen, dat we er zo snel mogelijk weer uit moeten werken. Juist nu corona door de hele wereld raast, voelen we ons nog kwetsbaarder dan we al waren. Een druppeltje snot kan ons zeer ziek maken of nog erger. Altijd heeft het iets te maken met ons al dan niet goed functionerende immuunsysteem. Verder worden arme mensen meer getroffen dan rijke, omdat ze niet voldoende afweer kunnen opbouwen door slechte voeding of deplorabele leefomstandigheden. Maar niemand is immuun voor dit virus. Waarom krijgt de ene persoon er meer last van dan de andere? Sommigen hebben het wel maar vertonen geen enkel symptoom. Uit een krantenartikel uit de Volkskrant maakte ik op, dat we twee soorten afweer hebben; aangeboren en verworven. Een heel ingenieus werkend systeem, waarbij steeds weer nieuwe soorten cellen en eiwitten in stelling worden gebracht om ons te behoeden voor ziekte en dood.

Ik dook in deze materie omdat bij IC sprake is van een ontsporing, die uiteindelijk zorgt voor een kapotte blaas. Ergens in dat ingenieuze systeem wordt toch op een verkeerd knopje gedrukt, waardoor die anders zo behulpzame immuunrespons een verkeerde afslag neemt.

We zijn van ver gekomen

Nog geen drie decennia geleden werd IC gedocumenteerd als zijnde een zeldzame, psychosomatische aandoening bij vrouwen die in de menopauze zaten. Door deze constatering werden vrouwen niet serieus genomen en doorgestuurd naar een psychiater. Nu zijn we zover dat we weten dat IC een systemische aandoening is, die zeer invaliderend werkt, omdat het hele lichaam van slag is en niet doet wat het moet doen. De ervaring leert namelijk dat vele patiënten naast IC veel comorbiditeiten hadden en hebben: Fibromyalgie, Prikkelbare Darm Syndroom, Reuma, Ziekte van Crohn, Ziekte van Sjögren,

Chronisch Vermoeidheids Syndroom en het Ehlers-Danlos Syndroom. Deze opsomming is verre van volledig maar geeft wel aan dat IC niet alleen een ziekte van de blaas is. Het verraderlijke is dat artsen zich vaak niet bewust zijn van de impact van deze aandoening en zich focussen op de reguliere tests, waarvan de uitslagen vaak verrassend normaal zijn. De ziekte manifesteert zich in de blaas maar houdt huis in het hele lichaam. In mijn vorige artikel had ik het over laaggradige ontstekingen, die in een bloedbeeld moeilijk te zien zijn. Maar ze zijn er wel en richten veel schade aan waardoor we ons ziek voelen en pijn hebben. Het immuunsysteem is voortdurend een beetje geactiveerd, waardoor we een tekort aan energie hebben en auto-immuunziekten kunnen ontwikkelen. Ook hier geldt weer dat de triggers fysieke en psychologische stress kunnen zijn, waardoor de stresshormonen (nor) adrenaline en cortisol geproduceerd worden met als gevolg dat de darm-

barrières verhoogd doorlaatbaar zijn. Eigenlijk verkeren we voortdurend in een licht vergiftigde staat omdat er veel gifstoffen langs deze barrière gaan en hun weg vinden naar andere vitale organen.

Daarnaast zijn we erachter gekomen, dat we een allergische conditie kunnen hebben die onze mestcellen (die ons normaal gesproken moeten verdedigen tegen schadelijke virussen, schimmels en bacteriën) degranuleren (openbarsten) in de blaas om daarna histamine los te laten dat een zeer irriterende werking heeft op de blaaswand. De gevolgen zijn ons welbekend. Hoopgevend is, dat veel specialisten tegenwoordig dit probleem herkennen en antihistamines voorschrijven. In mijn vorige artikel heb ik aangegeven dat de mestcellen gedeactiveerd worden door een cocktail van medicijnen:

1. H1-receptorantagonisten (verschillende antihistamines)
2. H2-receptorantagonisten (maagzuurremmers Cimetidine, Famotidine en Ranitidine)
3. Cromolynzuur
4. Quercitine (voedingssupplement)

Diverse therapieën

De blaasgerichte therapievormen die tot nu toe door urologen worden voorgeschreven, verzachten onze pijn en ongemakken maar zorgen er niet voor dat we er helemaal vanaf zijn. Blaasspoelingen worden steeds geavanceerder en kunnen heel goed helpen, bekkenbodetherapie kan behulpzaam zijn omdat we door al die pijn ons bekken aanspannen, het laseren van Hunnerse Laesies kan echt bevrijdend werken en als je daarna je leefstijl aanpast, kun je >

> pijnvrij blijven, Botox kan even helpen, neurostimulatie kan de pijn beheersbaar maken en in het uiterste geval kun je die rotblaas eruit laten halen; hier hoor je wisselende verhalen over. Er wordt ook nog wel eens overgegaan op middelen als Prednison om de immuunreactie te onderdrukken, onderhoudsantibioticakuren om de blaasontsteking eronder te houden of, zoals genoemd, antihistamines om de mestcellen niet te laten degranuleren. Verder kunnen we onze leefstijl aanpassen en de voor ons irriterende voedingsstoffen weglaten uit ons menu. We kunnen aan low-fitness gaan doen of gaan mediteren om ons overstresste lichaam en onze overbelaste geest rust te gunnen.

Pijn geeft stress en stress geeft pijn

We zitten in een vicieuze cirkel. Tijdens een stresssituatie heeft je lichaam namelijk water, natrium en glucose nodig. Door de darm verhoogd doorlaatbaar te maken kunnen deze benodigde stoffen sneller uit de darmen worden opgenomen. Dit is een normale fysiologische reactie van het lichaam. Wat minder leuk is, is dat ook ziekteverwekkers en ongewenste stoffen ons lichaam kunnen binnendringen. Zolang dat maar kortdurend is, is dat geen probleem. Het wordt een probleem als er sprake is van langdurige stress waardoor er dus langdurig rotzooi in het lichaam terecht komt.

Het gaat te ver om te zeggen, dat stress IC veroorzaakt. Hier komen heel wat meer factoren bij kijken. Vaak kunnen patiënten precies aangeven wanneer de ellende begon, maar soms sluipen de pijn en malaise er gewoon in. Wel is vast komen te staan dat veel mensen met IC voorafgaand aan hun ziekte een traumatische gebeurtenis hebben meegemaakt. Dan moet je niet gelijk denken aan afschuwelijke situaties of heftige lichamelijke ingrepen, maar wel aan gebeurtenissen die invloed hadden op het lichamenlijk en geestelijk welzijn. Iedereen ervaart wat hij of zij meemaakt weer anders. Wat ook bewezen is, is dat pijn en zeker de

heftige pijn die veel van de IC'ers treft, een enorme invloed heeft op ons hele systeem. Ons neuro-hormonale systeem schudt op zijn grondvesten en laat op de verkeerde momenten stoffen los, die ons welbevinden beïnvloeden. Cortisol (stresshormoon) is daar een goed voorbeeld van. Sommigen zullen het voortdurend gejaagde gevoel in hun lichaam herkennen, anderen paniek of angst terwijl er geen directe link gelegd kan worden met actuele stress. Dat komt omdat de stress chronisch is geworden. Normaal doet cortisol goed werk in vecht-en-vluchtsituaties, maar als die er niet zijn en het lichaam en de geest denken dat ze er zijn, wordt evenzogoed cortisol in stelling gebracht. Chronische stress is daardoor heel ontwrichtend voor ons hele systeem. Wat ook stresserend werkt, is dat tot de dag van vandaag er geen afdoende oplossing voor IC gevonden is omdat slechts bij stukjes en beetjes iets aangeboden kan worden dat enigszins helpt. Wat niet meewerkt, is dat we te maken hebben met een systemische aandoening en dat vereist vanuit de medische disciplines veel samenwerking.

De IC-patiënt wordt steeds meer een soort 'partner in crime' als het gaat om een adequate behandeling. Zij/hij weet hoe het voelt om IC te hebben, soms samen met veel andere aandoeningen. Dus de patiënt levert de meeste informatie en dan hangt het van de bereidwilligheid van de specialist af of er kan worden samengewerkt en of er werkelijk iets geboden wordt.

Maatwerk

Dit lijkt een uitzichtloze situatie maar is dat juist niet. Aan chronische stress en traumaverwerking kan veel gedaan worden. Dat is allemaal aangekaart in vorige artikelen maar het kan geen kwaad om nog eens te noemen wat je kunt doen om je lichaam en je geest wat rustiger te krijgen. Dat kan door medicijnen als antidepressiva of de zogenaamde 'downers.' Die laatste werken ook heel goed als mestcel-

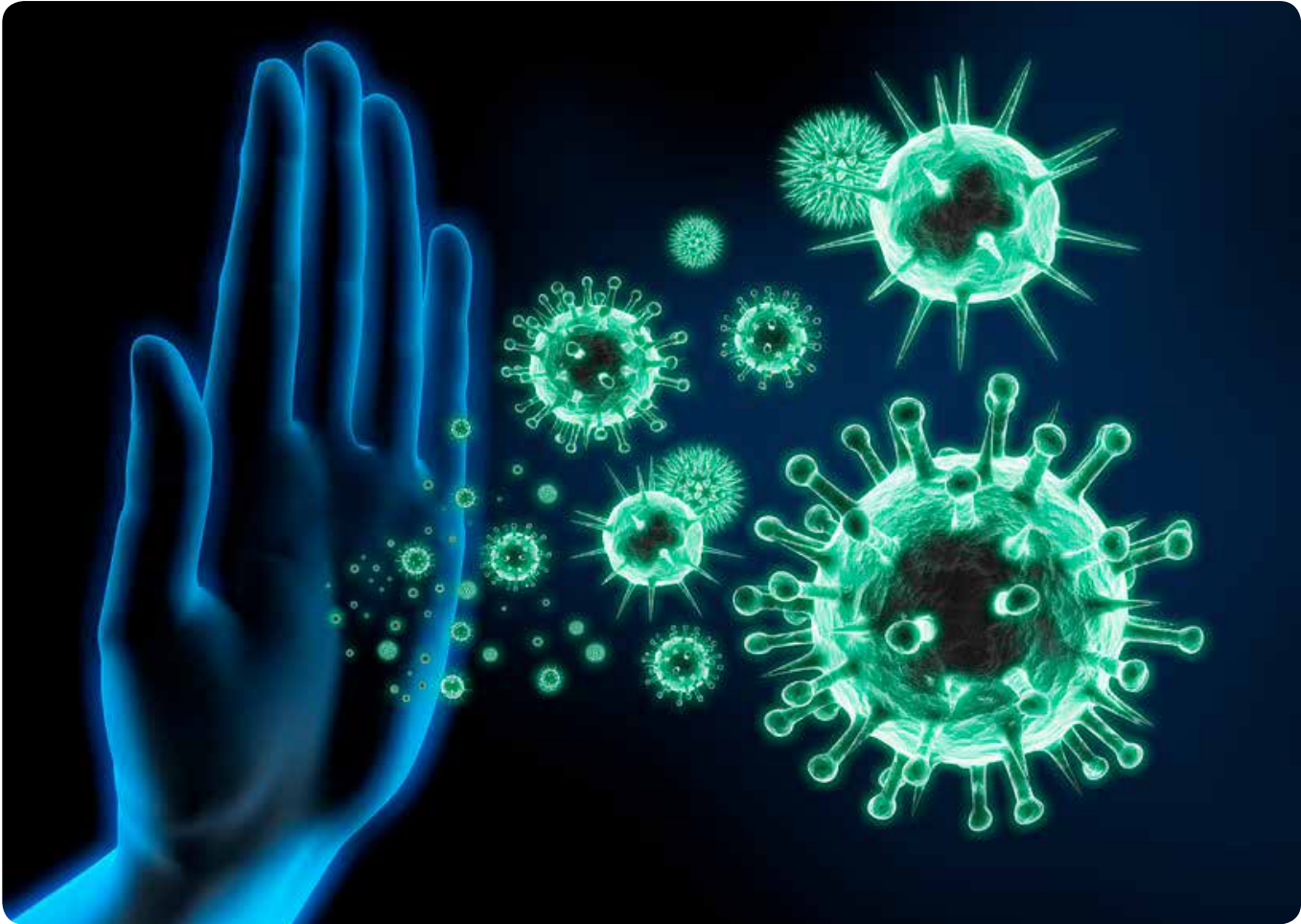
mediator en dan heb ik het over Diazepam, Lorazepam en in het uiterste geval Alprazolam. Voor de nacht is Zolpidem Tartraat een goed middel, dat de mestcellen ook wat rustiger maakt en dat ervoor zorgt dat je wat uren aaneengesloten slaapt. Het blijft een puzzel welke middelen voor jou al dan niet werken want het gegeven blijft, dat iedereen uniek is. Dus maatwerk blijft geboden.

Als je liever niet aan de medicijnen gaat dan zijn mindfulness, meditatie en een lichte vorm van yoga heel goed om je geagiteerde systeem tot rust te brengen. Beweging is goed maar ook dat in een lichte vorm. Bij zware inspanning is het helaas zo, dat de mestcellen weer heel raar gaan doen. Alle extremen moet je sowieso vermijden. Niet te warm, niet te koud, niet te pittig eten enz. Alles waar 'te' voor staat liever vermijden is het devies.

Voor traumaverwerking is EMDR een probate behandeling. Let er goed op dat je behandelaar gekwalificeerd is voor zijn beroep. Afgelopen week kwam naar buiten dat er heel wat kwakzalvers zijn die na twee dagen cursus al aan de slag gaan. Ook is er een nieuwe manier voor traumaverwerking, Somatic Experiencing. Op internet staat uitvoerig uitgelegd wat deze behandeling inhoudt.

Aangeboren afweer en verworven afweer

De medische wetenschap staat niet stil en juist door corona krijgt het nog weer een nieuw zetje. Het is verbazingwekkend hoe er op dit virus gereageerd wordt. Sommigen krijgen bijna geen klachten en anderen worden erg ziek of gaan dood. Naast leeftijd en onderliggende aandoeningen speelt er nog iets anders een belangrijke rol. We hebben een soort eerste verdedigingslinie en een tweede. Die bevinding zou voor IC ook interessant kunnen zijn, want doordat ons afweersysteem faalt of onnodig reageert ontstaan o.a. auto-immuunziekten en allergie.



Het aangeboren afweersysteem staat altijd direct klaar en werkt snel. Bij de aangeboren afweer zitten ook de mestcellen, die bij binnendringers in actie komen om deze er zo snel mogelijk uit te werken. Na een paar dagen komen de verworven of aangeleerde cellen pas in actie en dan hebben we het over de lymfocyten, T-cellen en ook B-cellen. Eigenlijk zit er nog een verdedigingslinie voor en dat zijn onze huid en slijmvliezen. En bij die slijmvliezen gaat het juist bij IC mis. Als er daarna ook nog in het aangeboren systeem defecten zijn, kunnen virussen, bacteriën en schimmels blijven zitten of zich vermeerderen.

Complex

Het is een heel complex verhaal, dus ik ben verre van volledig. De kern van mijn verhaal is dat ons aangeboren afweersysteem een geheugen kan opbouwen en dat biedt tal van mogelijkheden voor

de ontwikkeling van nieuwe vaccins en geneesmiddelen. Ook hier kleeft gelijk een nadeel aan want er kan ook weer een ontsporing plaatsvinden als het geheugen wordt geactiveerd zonder dat er sprake is van een infectie. Maar door deze wetenschap en het besef, dat ook ons aangeboren afweer een geheugen kan opbouwen staan we wat dichterbij oplossingen voor ziektes als IC. Nu wordt er nog veel gewerkt met afweeronderdrukkers als de symptomen van IC te heftig worden. In kleine doses kunnen deze zeker behulpzaam zijn, maar ze maken je ook kwetsbaar voor andere indringers. Voor corona is het middel Dexamethason een hulpmiddel voor de ernstig zieke patiënt. Voor (ex)presidenten van Amerika worden uitzonderingen gemaakt, want die krijgen alle medicijnen, die er maar zijn. Dexamethason is een corticosteroïd en werkt dus ontstekingsremmend.

Maar men onderdrukt en remt en zorgt er zo voor dat het lichaam weer kan herstellen. Het functioneren van ons aangeboren afweersysteem als verdedigingslinie en die van ons verworven afweersysteem; daar gaat het om en gelukkig zijn ze in de hele wereld nu hiermee bezig. Naast het feit dat corona desastreuze gevolgen heeft voor de hele wereld is het misschien ook een eyeopener voor onderzoek naar de oorzaak van ziektes zoals IC.

Mijn eigen coronaverhaal

Ik heb zelf in maart ook corona gekregen maar ik ben gelukkig niet in het ziekenhuis beland. Wel heb ik het erg benauwd gehad en had ik veel lichaamspijn. Nu ben ik meer dan een half jaar verder en ben ik er nog niet van af. Dat wijten de artsen aan mijn gebrekkig functionerende immuunsys-

>

> teem. Ik houd last van benauwdheid en lichaamsspijn, zweetaanvallen met wat koorts en verkoudheid. Toen de arts mij probeerde te helpen met een zwaardere neusspray met cortisonen en een pufje bleek al na een uur dat ik heftig allergisch reageerde. Fysiotherapie voor post-coronapatiënten zorgde bij mij voor veel pijn en ook weer benauwdheid. Ik slik al tijden medicijnen tegen mestcelactivatie en die hebben mij volgens de artsen gered. Daardoor hielden de mestcellen zich gedeisd en kon mijn afweersysteem (gedeeltelijk) zijn werk doen. Ik heb twee keer een longontsteking gehad omdat ik ook heel erg allergisch reageer op bepaalde antibiotica. Mijn verhaal illustreert, dat we wel degelijk tot een risicogroep behoren. Sommigen zullen zich hier helemaal niet in herkennen omdat zij weer net andere verschijnselen hebben of andere comorbiditeiten.

Lichtpuntjes

Wat zonder meer positief is, is dat IC steeds bekender wordt in de medische wereld. De artsen staren je niet meer met glazige ogen aan als je zegt dat je IC hebt. Dat is een pluspunt. Helaas zijn ze nog wel een beetje blijven hangen in het ‘blaas only’ verhaal. Maar goed, het begin is er. Daarnaast is er veel aandacht voor het feit dat de darmen

een grote rol spelen bij het functioneren van het immuunsysteem. Er verschijnen veel artikelen over ‘de lekkende darm’ en de gevolgen daarvan.

Verder merken we dat een verandering van leefstijl zeker invloed heeft op het welbevinden van een IC’er. Er is meer aandacht voor allergieën en de gevolgen daarvan. Het kalmeren van lichaam en geest helpt en vermindert de pijnbeleving. Dus ‘rust roest’ gaat in dit geval niet op. Je grenzen bewaken en alleen doen wat voor jou zinvol is, is belangrijk. Je lichaam is al zo hard aan het werk. Meditatie, yoga, kalmerende massages, rustig zwemmen, wandelen; probeer het en kijk wat voor jou het beste is.

Antihistamines (Zaditen, Desloratidine) helpen om de mestcelreacties te dempen of te elimineren. In combinatie met Cimetidine, Famotidine of Ranitidine werken ze beter. Dus wees je ervan bewust, dat veel medicijnen maar ook voedingsstoffen of stress heftige reacties kunnen triggeren. Doordat je lichaam zo hard aan het werk is, ontstaan er nogal eens vitaminetekorten. Laat deze testen en vul deze zo nodig aan. Vitamine D en B12 komen vaak voor maar onderschat ook de werking van Vitamine C (Ester-C) niet. De blaas-

spoelmiddelen worden ook steeds geavanceerder, dus voor sommige patiënten is dit een geschenk uit de hemel.

Conclusie

Er is voortschrijdend inzicht. Door corona is onderzoek naar de werking van ons immuunsysteem in een stroomversnelling geraakt. Dat kan op termijn zorgen voor inzichten die ook voor IC tot een medicijn kunnen leiden. Steeds meer mensen zijn allergisch dus ook hier wordt meer onderzoek naar gedaan. Internisten realiseren zich dat de darmwand ook doorlaatbaar kan worden. Zo komen we stapje voor stapje dicht bij een oplossing. In de tussentijd kunnen we door allerlei hierboven genoemde hulpmiddelen wel minder last van pijn hebben. Om antwoord te geven op de titel: “We staan er iets beter voor”. ▼

Let op; dit is mijn visie op de stand van zaken, mijn interpretatie van wat ik gelezen heb, waarbij ervaringen van mijzelf en anderen zijn meegenomen. In dit artikel staan werkingen van medicijnen benoemd die algemeen geaccepteerd zijn in de medische wereld. Ga echter bij het gebruik van medicijnen altijd eerst in overleg met specialisten!

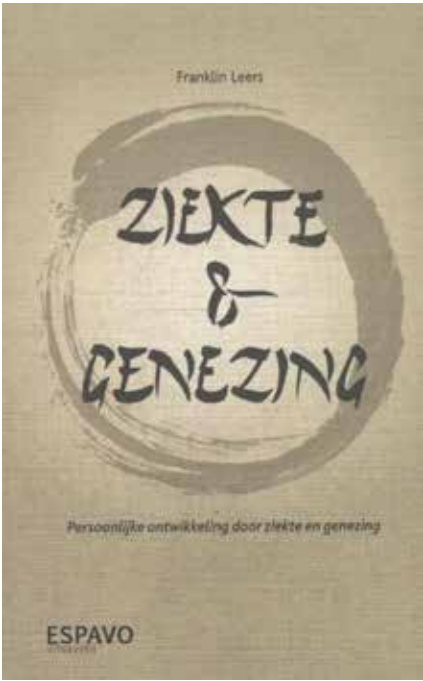
Boekbespeking

Titel: Ziekte & Genezing
Ondertitel: Persoonlijke ontwikkeling door ziekte en genezing
Auteur: Franklin Leers
Uitgeverij: ESPAVO

Dit boek is alleen nog maar tweedehands te verkrijgen voor €34,95
Veel informatie over en van deze schrijver is terug te vinden op www.genezenonline.nl.
Daar kan ook een E-book van zijn hand gedownload worden (gratis).
Dit boek is een sprankelend geschreven verhaal over de ontwikkeling van Franklin Leers, nadat hij de diagnose Diabetes type 1 gekregen heeft. Hij had bijna gelijk het idee, dat er wat te doen was aan zijn ziekte en zocht zijn heil niet bij de medici, die hem vertelden dat zijn situatie hopeloos was.

In dit boek verhaalt hij over een reis die hij onderneemt, zijn ontmoetingen met heel bijzondere mensen, die hem verder helpen op zijn pad en dus ook over zijn innerlijke reis die hem doet inzien, dat zijn ziekte hem wat te vertellen heeft. Ziekte brengt vaak destructieve gedachten met zich mee maar wordt ook veroorzaakt door conditioneringen. We hebben ons dingen aangeleerd die in sommige gevallen blokkades in ons lichaam werden. Hij zegt met nadruk dat we objectief en als waarnemer (dus zonder schuldvraag, want je hebt niets fout gedaan) moet kijken naar de essentie van onze ziekte. Er kunnen thema’s aan bod komen als gebrek aan eigenwaarde of het niet aangeven van je grenzen, gevoelens van schuld en diepgewortelde angsten, je cultuur, achtergrond of religie. Zijn broer is op jonge leeftijd overleden en hij komt erachter, dat hij zich daar nog steeds schuldig over voelt. Door mee te doen aan een sessie van fami-

lieopstellingen doorvoelt hij zijn schuld en zijn veranderde rol in het gezin. Na dit soort inzichten bevrijd je je van het verleden. Je bent niet meer dezelfde persoon, dus kun je het verleden met alle belemmeringen, die er waren, loslaten.



Geen boekenwijsheid

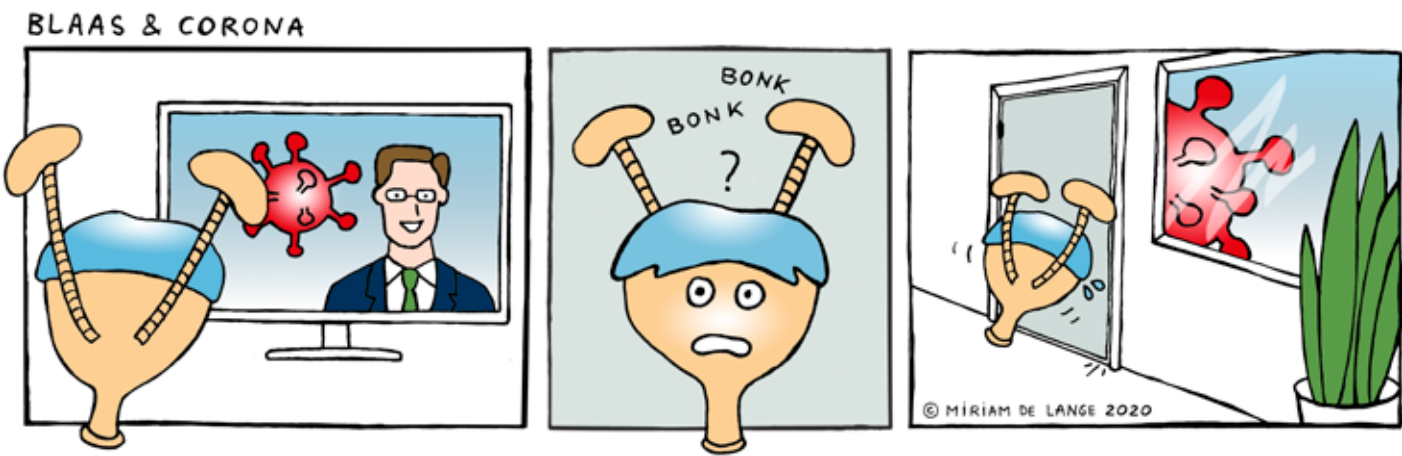
Vaak als je dit soort boeken leest, denk je ‘ze hebben makkelijk praten. Ik heb het heel anders of veel erger.’ Je hebt zoveel boeken waarin stap voor stap wordt uitgelegd wat je te doen staat en dan voel je je na het lezen ervan een enorme sukkel. Het lijkt toch zo simpel. Franklin Leers geeft ons juist inzichten in het waarom van een ziekte, zonder ons op het beklagdenbankje te zetten. Het zijn doorleefde processen en eigen ervaringen die hij aan ons presenteert. Hij kwam erachter, dat na het aanbrengen van veranderingen in zijn leven door verworven inzichten, zijn fysieke lichaam daar positief op reageerde.

Citaat:
‘Stel je voor, dat de kei een cel is, gevuld met licht en levensenergie. Om die cel zit een omhulsel. De cel zit daar door ingekapseld en het licht kan er niet doorheen schijnen. Het omhulsel is de ziekte.
Een bloembol, die te diep in de grond is gepoot, kan niet bloeien. Als er te veel aarde op ligt, is de bloembol niet in staat zelf uit te komen. Daar is hulp voor nodig. Zo is het ook met de ingekapselde cel.’

Als je de essentie van je ziekte herkent dan kun je daarop verder bouwen door negatieve gedachtenpatronen los te laten, maar ook door inzicht te hebben in jouw behoeftes. Wat heeft jouw lichaam nodig, hoe voed je je geest? Uiteindelijk moet je het zelf doen maar het geloof in je kracht om te herstellen doet vaak meer dan een pilletje om je symptomen te dempen.

Mensen met IC krijgen te horen, dat ze te maken hebben met een chronische aandoening. Franklin Leers kreeg dat ook te horen en liet het er niet bij zitten. Door zijn reis met ons te delen geeft hij aan, dat ‘chronisch ziek’ nog niet hoeft te betekenen, dat je je hele leven brakjes op de bank moet gaan zitten. ▼

Ticky Oltheten



Een mens is meer dan een bekkenbodem, een blaas, een hart of een paar longen. Als je als IC'er naar een uroloog gaat met blaasklachten dan concentreren onderzoek, diagnose en behandeling zich vaak uitsluitend op het gebied rondom de blaas, het bekkengebied en/of de nieren. Alsof de communicerende vaten van lichaam en geest, leefomstandigheden en leefstijl, persoonlijke ervaringen en psychische gesteldheid niets te maken hebben met je aandoening. Geen wonder dat patiënten regelmatig gaan 'shoppen' in het alternatieve circuit waar homeopathische artsen en andere genezers de mens in zijn totaliteit zien en als zodanig willen behandelen.

Het gaat om de totale mens!

Interview met Fetske Hoge Esch

door Harold Drost

Detectivewerk

Fetske Hoge Esch gaat in haar **Pelvic Pain Clinic** in Enkhuizen – in tegenstelling tot specialisten in veel ziekenhuizen – uit van de **totale** mens. Als je besluit je te laten behandelen in haar kliniek dan begin je samen met haar, als een stel detectives, een zoektocht naar (mogelijke) oorzaken van je aandoening. In een vier uur durend consult volgen dan onderzoeken van het bekkenbodemgebied (van navel tot bovenbenen), 'van binnen en van buiten'. Aan de hand van jouw grondig bestudeerde dossier en gevalideerde vragenlijsten wordt niet alleen je hele ziektegeschiedenis besproken maar worden ook alle aspecten uit jouw leven als IC-patiënt onder de loep genomen. Bijvoorbeeld welke incidenten in je leven geestelijk

en lichamelijk grote invloed op je hebben gehad. Je wordt in een vertrouwde sfeer als het ware figuurlijk uitgekleeft om alles in kaart te brengen. Vergelijk het met het afpellen van een ui, laagje voor laagje, om uit te komen bij patronen die tot de ziekte geleid hebben. Daarbij wordt gekeken naar de rol van somatisch (lichamelijk) verklaarbare pijn, betrokkenheid van neuropathische (zenuwen) pijn en de gevoeligheid van het brein bij de verwerking van pijnprikkels. Het hele onderzoek is gestandaardiseerd en gebaseerd op de laatste wetenschappelijke inzichten en jarenlange klinische ervaring.

Loopbaan

Fetske is een van de pioniers van de bekkenfysiotherapie. Vanaf 1994 heeft zij met anderen de opleiding tot bekkenfysiotherapeut opgebouwd en inhoud gegeven. Tot 2016 gaf zij les aan studenten fysiotherapie die zich in dit vakgebied wilden bekwamen en ze was medeverantwoordelijk voor de inhoud van het curriculum van de master Bekkenfysiotherapie aan de SOMT. Ze is lid van de Medische Advies Raad (MAR) van de patiëntenvereniging Bekkenbodem4all en geeft scholing aan bekkenfysiotherapeuten die zich



willen bekwamen in de diagnostiek en behandeling van mensen met pijnklachten in buik, rug, heupen en bekkenbodem bij Profundum Academy.

Ze is, buiten de reguliere opleidingen die ze gedaan heeft, in zekere zin een autodidact met een onverzadigbare drang om te begrijpen hoe aandoeningen in het bekkenbodemgebied kunnen ontstaan. En hoe de klachten van patiënten met deze kwalen behandeld kunnen worden. Ze leest veel vakliteratuur en spart graag met collega's uit andere beroepsgroepen die zich bezig houden met patiënten met pijn in de bekkenregio.

Fetske: "Zo ging ik in 1993 een samenwerking aan met een chirurg uit het Leids Universitair Medisch Centrum



(LUMC) om uit te zoeken hoe 'uitbehandelde' patiënten met chronische pijn in het bekkengebied behandeld zouden kunnen worden. Vanaf 1995 bezocht ik jaarlijks de congressen van de International Continence Society. Vanaf dat moment heb ik ook regelmatig lezingen en onderwijs gegeven in het buitenland. In 2011 startte ik met de pijnkliniek in Enkhuizen nadat ik een intensieve training in de Verenigde Staten had gevolgd. De methodiek werkte met een combinatie van individuele- en groepsbehandelingen en patiënten kwamen een week naar het centrum waar ze vooral leerden wat ze zelf aan hun klachten kunnen doen. Er was daar veel meer tijd voor de patiënt. Dit wilde ik ook. Zo hebben we het diagnostisch consult vormgegeven waardoor we voldoende tijd hebben om de complexe problematiek van een patiënt op een gestandaardiseerde manier in kaart te brengen. Dat heeft ons heel veel inzicht gegeven in welke klachten vaak samen gaan, of welke klachten vooraf gaan aan het ontstaan van bijvoorbeeld IC".

Groot netwerk van specialisten

"Ik ben ervan overtuigd dat een brede aanpak met een diepgaande analyse naar oorzaken van aandoeningen leidt tot de best mogelijke behandeling. In de loop van mijn carrière heb ik een groot netwerk van specialisten uit de hele wereld opgebouwd die uiteenlopende vakgebieden vertegenwoordigen. Niet alleen kan ik een beroep op hen doen om met hen te sparren over diagnoses en behandelingen, maar ik kan ook discussiëren over theorieën en denkbeelden naar aanleiding van praktijkervaringen".

"Het is mijn overtuiging dat klachten vaak niet worden herkend omdat er geen overleg is tussen specialisten uit verschillende vakgebieden. Een multidisciplinaire aanpak, uitwisseling van expertise is noodzakelijk om tot de best mogelijke behandeling van klachten te komen. Wat de oorzaak van IC/BPS is weten we niet. We zien bij de IC/BPS-patiënten die wij volledig in kaart gebracht hebben dat er veelal ook

sprake is van rugklachten, (erfelijk) slap bindweefsel en een verstoorde stabiliteit van bekken en rug, waardoor sommige spieren minder goed werken en andere juist overuren draaien en pijnlijk worden".

Alsof de pijn aan jezelf ligt

Fetske vervolgt: "Geestelijke trauma's kunnen tot lichamelijke klachten leiden. Stress, geweld of misbruik zetten dan het sein in het brein op onveilig. Terugtrekkende bewegingen zijn het gevolg, zoals het aantrekken van de bekkenbodem (staart tussen de benen trekken). Nare ervaringen met professionele hulpverleners – 'het zit tussen je oren' – voelen alsof de pijn aan jezelf ligt en maken het er niet beter op. Maar met hulp en ondersteuning bij het verwerken kan die veiligheid langzamerhand weer teruggekregen worden, waardoor ook lichamelijke klachten minder ernstig of dragelijker kunnen worden. Lichamelijke pijn heeft dus invloed op de geest: het denken aan doomsenario's of verwachtingen hebben die niet uitko-

>



> men, kunnen depressieve gevoelens opwekken die het genezingsproces vertragen. Een depressie brengt de eenheid van lichaam en geest in disbalans. Naast psychische trauma's kunnen ook ongelukken of valpartijen van invloed zijn bij het ontwikkelen van pijnklachten. Soms zijn de gevolgen van een val van de trap pas jaren later zichtbaar”.

Gouden bergen

“Ondanks dat ik sterk gemotiveerd ben om (pijn)patiënten letterlijk beter te maken of hun lijden dragelijk te maken kan ik nooit zeggen: ik los uw klachten op. Ik kan geen gouden bergen beloven, maar ik ga met mijn team mijn uiterste best doen met alles wat ik aan kennis heb en ik aan netwerk in kan zetten om de patiënt te helpen”.

Kosten

“Mijn advies is dat je er vroeg bij moet zijn als je (pijn)klachten hebt in het bekkenbodemgebied. Denk niet ‘het gaat wel over’. Tijdige behandeling voorkomt veel leed. Het is wel belangrijk dat de geconsulteerde hulpverlener bekend is met chronische bekkenpijn”. Tenslotte wil Fetske dit nog kwijt: “Als je naar de pijnkliniek komt voor behandeling moet je daar financieel flink wat voor over hebben. Zorgverzekeraars vergoeden onze intensieve behandeling niet of zeer gedeeltelijk”. ▼

Voor meer informatie:
www.pelvicpain.nl



Seksuele activiteit en IC/BPS

Het praten over seks blijft voor de meeste mensen een moeilijk onderwerp, of het nu de oudere babyboomer betreft die toch al heel wat taboes heeft doorbroken of de wat preutser millennial. Veel IC/BPS-patiënten hebben pijn in de blaas of in het bekkengebied en dit kan een verstorend effect hebben op seksualiteit en relaties. Maar het omgekeerde kan ook, namelijk dat de seksuele activiteit een negatieve invloed heeft op de IC/BS-klachten. Daarom in dit artikel een aantal tips voor mensen met IC/BPS om hun seksuele leven wat aangenamer te maken.

In de ICP ledenenquête die in 2019 werd gehouden, gaf de helft van de mensen aan dat ze werden gehinderd door pijn bij of na de seks. Met een gemiddelde van 7,1 op een schaal van 1 tot 10 gaven de respondenten aan veel hinder te ondervinden van hun IC/BPS bij seksuele activiteiten. Ze gaven duidelijk aan dat ze minder, weinig of geen zin in seks hadden vanwege pijn of dat ze zich niet konden ontspannen. Ook speelden er bij sommigen gevoelens van schaamte of schuld. “Seks is de ver-van-mijn-bed show” verzuchtte een patiënt.

Veel patiënten hebben pijn bij het vrijen of bij een orgasme. Een van de belangrijkste oorzaken voor latere opvlammingen van IC/BPS is seks met penetratie. Veel vrouwen ervaren daarna meer pijn, een branderig gevoel in de plasbuis,

moeten vaker plassen of hebben pijn in het vaginale gebied. Deze toestand kan dagen of weken aanhouden. Daarom stoppen veel vrouwen volledig met seks, ook al voelen ze het verlangen. Dit is frustrerend zowel voor de patiënt als haar partner.

Mensen met IC/BPS kunnen wel degelijk genieten van seks, maar vanwege de pijn is het vaak moeilijk om hun partners en zichzelf tevreden te stellen, waardoor het een psychologisch probleem kan worden. Voor jonge patiënten die graag zwanger willen worden kan de IC/BPS grote invloed hebben op de conceptie. Daarentegen kunnen tijdens de zwangerschap de symptomen van IC/BPS vaak volledig verdwijnen om een tijd na de bevalling weer terug te keren.

Pijn kan ook leiden tot een cyclus van verminderd verlangen, spanning in de relatie, depressie, vermijden van seks en schuldgevoelens. Van de vrouwen met IC/BPS heeft 50-85% ook vulvodynie. Dit zijn pijnklachten (o.a. brandend, jeukend of stekend) in de omgeving van de vagina. De belangrijkste klacht is dat het vrijen pijn doet bij penetratie van de vagina en soms is penetratie niet meer mogelijk. Mannen met IC/BPS kunnen pijn hebben aan de genitaliën of het perineum (het gebied tussen balzak en anus). Deze pijn lijkt op vulvodynie en kan ook leiden tot pijn bij penetratie, erectiestoornissen, pijn bij of na de zaadlozing en tot een verminderd verlangen en relatieproblemen.

De impact van IC/BPS op relaties en psychisch welzijn is groot. In feite is aangetoond dat een verminderd seksueel functioneren een van de sterkste voorspellers is van een slechtere kwaliteit van leven bij IC/BPS-patiënten. Ondanks de omvang van het probleem voor patiënten, wordt het meestal niet aangepakt. Artsen praten vaak niet over seks met hun patiënten en patiënten vinden het vaak moeilijk om met de eigen partner over intimiteit te praten. Daarom volgen hiernaast enkele tips, waarmee IC/BPS-patiënten het vrijen aangenamer kunnen maken:

Voor het vrijen:

- Een begripvolle partner die zich kan inleven is het allerbelangrijkste. Praat met uw partner. Communiceren over seks is enorm belangrijk voor een gezonde en bevredigende seksuele relatie.
- Vermijd seks tijdens een opvlamming.
- Neem een warm bad en gebruik een kruik om de pijn te verzachten voorafgaand aan het vrijen.
- Drink veel water voor het vrijen.
- Neem alle voorgeschreven medicijnen in voor het vrijen om maximaal comfort te garanderen.
- Test een nieuw glijmiddel of voorbehoedsmiddel zodat dit geen opvlammingen veroorzaakt.
- Vermijd condooms met ribbels of gearomatiseerde condooms.
- Vraag uw partner om alleen te penetreren als u helemaal opgewonden bent en vraag hem om het langzaam te doen. Haast kan ernstige pijn veroorzaken.
- Als de pijn verband houdt met strakke bekkenbodemspieren, overweeg dan om een vibrator te gebruiken om de spieren te oefenen en te ontspannen.

Tijdens het vrijen:

- Probeer tijdens de seks te ontspannen.
- Gebruik een zo neutraal mogelijk glijmiddel voor meer comfort.
- Experimenteer en zoek een positie die voor u comfortabel is en die de druk op de blaas en/of wrijving bij de plasbuis vermindert, afhankelijk van waar u de meeste pijn ervaart.
- Penetratie is niet het belangrijkste. Als u toch wilt kiezen voor penetratie, zoek dan samen met uw partner naar alternatieven. Bij pijn, direct stoppen.
- Als penetratie te pijnlijk is, gebruik dan andere technieken, zoals een ‘lepel’-positie van tegen elkaar aan te liggen, de geslachtsdelen laten rusten bovenop de schaamstreek of tussen de dijen, borsten of billen van de partner.

- Probeer zijwaartse posities die minder druk op de plasbuis en de blaas uitoefenen.
- Probeer ook de houding met de vrouw in bovenliggende positie.
- Door voorzichtig wrijven van lichamen kan ook een hoge mate van opwinding en zelfs een orgasme ervaren worden (voor een of beide partners).
- Partners kunnen elkaar ook oraal of handmatig tot een orgasme brengen of onderling masturberen.
- Het gaat niet alleen om een orgasme. Met uw partner kunt u ook een seksuele relatie behouden door over seks te praten, fantasieën te delen, te knuffelen, erotica te lezen, sexy video's te bekijken, van top tot teen te kussen, samen te baden of een sensuele massage te geven.

Na het vrijen:

- Leeg de blaas kort na het vrijen om de plasbuis schoon te maken en infectie te voorkomen.
- Drink veel water na het vrijen.
- Neem een warm bad en gebruik een kruik om de pijn te verzachten.
- Gebruik een ice-pack op de vulva of het perineum om een branderig gevoel te verminderen.

We hopen dat u baat heeft bij bovenstaande tips om uw seksuele leven wat aangenamer te maken. Maar mocht u professionele hulp willen inroepen voor uw seksuele problemen, dan kunt u terecht op onderstaande adressen:

- Gebruikte bron** – Interstitial Cystitis India.
 - nvvs.info** – website van de Nederlandse Wetenschappelijke Vereniging voor Seksuologie.
 - sickandsex** – website met informatie voor seks en intimiteit voor mensen met een ziekte.
- U kunt ook contact opnemen met uw behandeld arts. ▼

Beoordeeld door Wil Berghuis, seksuoloog NVVS

Interview met Pauline Suidman, yogalerares

door Harold Drost

Waarom zou je een yogalerares interviewen? Wat heeft dat nu met interstitiële cystitis te maken? Zelf ben ik in 2020 (met corona-onderbrekingen) begonnen met yoga en ik merkte dat het me goed doet. De link is dan al gauw gelegd als je voor Aquarius schrijft: kan yoga iets voor IC'ers betekenen? En zo ontmoette ik Pauline in het gebouw waar zij de yogalessen geeft.



Een rijkdom aan kennis

Pauline Suidman is 57 jaar. Dat is haar bepaald niet aan te zien. Zij heeft door haar yogalessen waarbij zij steeds voor doet welke oefeningen de deelnemers moeten doen een soepel en lenig lichaam. Om jaloers op te zijn. Zij is moeder van drie inmiddels volwassen kinderen. Zij heeft in de VS een aantal jaren yogalessen gegeven en daar diverse opleidingen op dit gebied gevolgd. Nu werkt zij alweer jaren in Nederland en heeft ze sinds dit jaar een eigen gebouw met kleedkamers in gebruik. Zij had een zware tijd toen de lockdown haar het geven van lessen onmogelijk maakte. Haar cv ziet er qua soorten yoga bijzonder gevarieerdheid en indrukwekkend uit. Ik vroeg me af of er een yoga-opleiding in de VS en/of in Nederland is die Pauline niet gevolgd heeft. Ze bezit een rijkdom aan kennis en ervaring, waardoor ze voor allerlei klachten en aandoeningen meestal simpele oefeningen kent die niet alleen een verbetering brengen van lijf en leden, maar ook mentaal een positief effect kunnen hebben.

Wat kan yoga voor IC betekenen?

Pauline: "Wat je vaak ziet bij bekkenklachten is dat het bekken in een 'krampstand' staat. Niet zelden is dat veroorzaakt door pijn. Er is een simpele manier om een bekkenbodem te neu-

traliseren en te ontspannen: zet een blok tussen de bovenbenen en oefen kracht uit op het blok (zie foto). Deze oefeningen moet je dan frequent herhalen om de bekkenbodemspieren in een neutrale stand te zetten of te houden. Een positief neveneffect is ook nog dat de kans op urineverlies minder wordt". Pauline vervolgt: "Op les had ik een mevrouw van rond de 75 jaar die dit 'trucje' met het blok tussen de benen dagelijks toepaste en zo van haar bekkenklachten verlost werd".

Stress en pijn

"Als je gespannen bent door fysieke pijn en de pijnvaring zich in de hersenen vastzet gaan de bijnieren stresshormonen produceren. Dat pijncircuit kan door het beoefenen van yoga leiden tot een verminderde productie van die stresshormonen. Ook de bloeddruk gaat omlaag en de ademhaling wordt 'ruimer'. Yoga gaat verder dan fysiotherapie en sporten. Ook kun je leren experimenteren met pijnbeleving: de angst voor pijn doet spieren en zenuwen verkrampen. Je kunt leren in 'je



pijn te gaan zitten', de pijn toe te laten en dan toch te ontspannen. En als je je lijf weet te ontspannen – onder meer je onderrug – geeft dat ook verlichting bij blaasklachten".

"Pijn in het lichaam, zoals in de blaas, doet mentaal ook een aanslag op je totale gezondheid. Incontinentie, waarvoor de meest mensen zich schamen en die het zelfbeeld en zelfvertrouwen ondermijnen, maakt het er niet beter op. Een depressie ligt dan op de loer. Op Google kun je veel over onderzoeken vinden waaruit blijkt dat yoga depressieve gevoelens kan verminderen. Ik heb nog een belangrijke oefening voor iedereen: het leren stilzitten; alles in je lijf en geest komt tot rust, valt als het ware stil, je ervaart het leven als oké. Dan pas ben je in staat om te mediteren".

Yoga bij chronische ziekten

"Yoga die speciaal gericht is op chronische aandoeningen verloopt trager en meditatiever. Men is vooral op ademhaling geconcentreerd en op stressvermindering in een veilige en rustgevende omgeving. Er is een bekkenyoga ontwikkeld door de Amerikaanse Leslie Howard. Zij zegt: het bekken is de basis, de grond van het lijf, het geeft stabiliteit. Maar als er iets ontspooit in het bekken gaat het stresslevel omhoog. Verder is er een therapie die



zich op triggerpoints richt. Deze yoga kan onder meer het bekken laten ontspannen door van de bekkentriggerpunten gebruik te maken. Als je dit soort yoga wil gaan doen, doe dat dan bij een ervaren yogalerares. En je zult bereid moeten zijn veranderingen aan te gaan, lef te tonen, over een drempel durven te stappen".

Pauline geeft er de voorkeur aan in groepsverband yogales te geven: "Een-op-een lessen geven zo'n heisa. Gewoon in homogene groepen lesgeven is eenvoudiger en deelnemers zijn samen bezig met dezelfde (soms pijnlijke) oefeningen van gespannen, dikwijls weinig gebruikte spieren. Het voelen en ervaren van het eigen lichaam is zonder praten prettiger dan met. Voor en na de les sta ik altijd open voor vragen en problemen, dan kan er gepraat worden".

Waar yoga goed voor kan zijn

Is yoga een wondermiddel? Ben je dan van alle kwalen af? Nee natuurlijk niet. Maar als je levenslang yoga beoefent maakt dat je leven gemakkelijker, blijf je lang goed voelen. Bij het ouder worden blijf je soepeler en letterlijk en figuurlijk meer in balans. Yoga haalt vaak onrust weg en helpt om problemen onder ogen te zien, op een afstand te bekijken. Waar yoga onder andere goed voor kan zijn: >

- > - Stressvermindering
- Verbeterde ademhaling, bloeddruk en hartslag
- Vermindering van depressie, verbetering van immuniteit, beter slapen
- Toename van focus, concentratie en geheugen
- Toename van balans waardoor valincidenten verminderen bij ouderen
- Pijnvermindering, zowel fysiek als emotioneel
- Toename van lenigheid en souplesse
- Beter lichaamshouding
- Vermindering van (onder)rug-, nek- en schouderklachten
- Vermindering van gewrichtsklachten
- Balans van lichaamsgewicht
- Innerlijke rust
- Over het algemeen beter bestand tegen de triggers in het dagelijks leven
- Beter humeur, hoger geluksgehalte
- Hormonale systeem meer in balans
- Spieren in balans: krachtig waar nodig en in staat om te ontspannen
- Afname van verouderingsverschijnselen
- Toename van spiritualiteit



Spijkermatje

Pauline: ‘Tenslotte nog een tip die kan helpen bij het beter slapen: het spijkermatje. Leg de mat op de blote huid in de nek. Dat geeft pijnprikkels. Het lichaam reageert daarop met het aanmaken van endorfine en oxytocine. Dat zijn natuurlijke pijnstillers die de hersenen produceren. Pijnprikkels in het lichaam verdwijnen en je slaapt geweldig. Of dat ook geldt voor de pijn die IC’ers ervaren is een kwestie van proberen’. ▼



Zoete aardappel-wortelsoep

Door: Ines van der Boon

Uit de ledenenquête blijkt dat IC’ers behoefte hebben aan informatie over voeding en/of recepten.

Net als in de vorige Aquarius heb ik een recept gezocht waar geen ingrediënten inzitten die op de ‘rode lijst’ van het IC-dieet staan. Dit keer is het een creatie van Nanneke Schreurs, orthomoleculair therapeut. Heeft u ook een tip voor een heerlijk IC-proof gerecht? Ik hoor het graag via inesvanderboon@kpnmail.nl

Bereiding 20 minuten / oventijd 30 minuten. 4 personen

Ingrediënten:

- 500 gr. zoete aardappelen
- 300 gr. winterpeen
- ½ venkelknol
- 2-3 el olijfolie
- 1 ui (als je daar tegen kunt)
- 2 tenen knoflook
- 1 l. groentebouillon
- 1 el gemalen kurkuma
- Crème fraîche (als je daar geen last van hebt, je kunt ook haverroom, amandelroom of kokosroom nemen)
- Kokosolie
- Voor de garnering eventueel wat verse kruiden
- Versgemalen peper
- (Zee)zout

Bereiden

Verwarm de oven voor op 200°C. Snijd de zoete aardappel, winterpeen en venkel in stukken en verdeel ze over een ovenschotel. Besprenkel de groenten met de olijfolie en rooster ze 30 minuten in de oven. Pel en snipper de ui en knoflook. Verhit wat kokosolie in een soeppan en fruit de ui en knoflook glazig. Voeg de groentebouillon en kurkuma toe. Pureer de gegrilde groenten in een keukenmachine, blender of met een staafmixer en voeg ze toe aan de bouillon. Warm de soep al roerend door. Breng op smaak met peper en (zee)zout. Serveer de soep met een heerlijke klodder crème fraîche en je hebt een verrukkelijke en gezonde wintersoep. ▼

De hoge nood van vrouwen

Enkele jaren geleden werd het volgende krantenbericht gepubliceerd. De redactie heeft er een samenvatting van gemaakt omdat dit probleem nog steeds actueel is:

Bij mannenurinoirs in flink wat steden in het land verzamelden zich onlangs groepjes vrouwen die, al dan niet gehurkt of zittend op een emmertje, protesteerden tegen het gebrek aan openbare vrouwen-wc’s. Het leidde tot vermakelijke taferelen. Je kunt het probleem van de hoge nood op straat misschien weglachen zoals de kwestie van het gebrek aan openbare vrouwentoiletten al werd weggelachen toen Dolle Mina die in 1970 aan de orde stelde. Dit vrouwen-gevecht leverde nooit veel op; er vielen belangrijker zaken te bevechten door feministes. Je kunt het gebrek aan openbare toiletten voor vrouwen (en mannen) relativeren, natuurlijk. Maar een beleid is wel nodig: óf we doen niet zo moeilijk over piesen in een verscholen hoekje op straat, óf we zorgen in dit aangeharkte land dat er genoeg gereguleerde plasplekken komen in onze steden.

Een jonge vrouw had groot gelijk toen zij voor de rechtbank haar boete wegens wildplassen probeerde ongedaan te maken. Die bekeuring van € 140,- had ze gekregen omdat ze ‘s nachts in een steeg bij het Leidseplein in Amsterdam haar volle blaas had geleegd. De horecagelegenheid waar ze uitkwam ging dicht. In de buurt was buiten geen openbaar vrouwentoilet te vinden. Logisch dat zij besloot tot een hoge noodstop in een donker hoekje.



De rechter bleef echter achter de agenten staan die haar de boete oplegden. Een van de argumenten van de magistraat was ridicuul: “je kunt als vrouw ook in een urinoir plassen. Dat is misschien niet prettig maar het zou wel kunnen”. Hij legde de jonge vrouw een verlaagde wildplasboete op omdat ze zo lang had moeten wachten voor haar zaak werd behandeld. De uitspraak maakte geïrriteerde reacties los en dat is zeer begrijpelijk. Vrouwen hadden allang het nakijken: de geschiedenis van de openbare pisbak leert dat zulke voorzieningen begin vorige eeuw werden opgericht voor mannen die de hele dag buiten werkten. De geschiedenis laat verder zien dat vele gemeentebesturen later nauwelijks aandacht besteedden aan het oprichten van voldoende openbare toiletgelegenheden. Nederland loopt wat dat betreft achter bij veel andere Europese steden waar meer ‘sanisettes’ op straat te vinden zijn: toiletten waar vrouwen en mannen voor een luttel bedrag terecht kunnen en die nog automatisch worden gereinigd ook.

Ach, er zijn grotere problemen, zeker momenteel. De nuchtere vaststelling blijft echter dat er veel meer wc’s in de openbare ruimte moeten komen, voor vrouwen en mannen.

Toevoeging van de redactie: in oktober heeft de ICP een samenwerkingsovereenkomst getekend met de Toiletalliantie.



Instylan een steriele oplossing
voor blaasspoeling met
hyaluronzuur als werkende stof

Instylan wordt ingezet bij de behandeling van
blaaspijnsyndroom/interstitiële cystitis.

Zie www.urologieshop.nl

ALV in coronatijd



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

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

REDACTIE
Harold Drost (hoofdredacteur)
Heunpark 4411, 5261 WE Vught
(073) 521 78 27
hpcdrost63@gmail.com

Ines v.d. Boon (eindredacteur)
inesvanderboon@kpnmail.nl

Mathilde Scholtes
mjmjscholtes@icloud.com

Ticky Oltheten
mme.oltheten@gmail.com

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

ONTWERP
Rover Media Groep, Heijen.

LAY-OUT EN DRUK
Libertas Pascal
Amsterdamsestraatweg 656d
3555 HX Utrecht (030) 657 20 66

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

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

De 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 Ieder(in)

DAGELIJKS BESTUUR

Voorzitter
Hilde M.T. Andriess-Walhain
voorzitter.icpatienten@gmail.com

Penningmeester
vacant
penningmeester.icpatienten@gmail.com

Secretaris
René Lodder, (070) 323 85 07

Bestuurslid
Mathilde Scholtes, 06 53 13 63 52
mjmjscholtes@icloud.com
Desirée Ards
desiree_ards@hotmail.com

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

WEBSITE
www.icpatienten.nl

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

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

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

THERAPIE

Gepan[®] instill

40 ml



Wilt u een bestelling
doorgeven?

U kunt de medewerkers van
Hoogland Medical bereiken
via het gratis telefoonnummer
0800 022 07 05

Gepan[®] instill (chondroïtinesulfaat 0.2%)

is al vele jaren een betrouwbare therapie gebleken bij:



Interstitiële cystitis



Een overactieve blaas



Radiatiecystitis



Chronisch terugkerende urineweginfecties

Let op: om Gepan blaasspoeling te gebruiken heeft u een recept van uw uroloog of continëntieverpleegkundige nodig.
Blaasspoelen wordt niet vergoed.

Productinformatie of advies?

info@tramedico.nl