

aquarius

jaargang 21, nr 68

informatief blad voor en door mensen met een pijnlijke blaas

lente 2021



**‘Er is een leven
naast de pijn’**

 **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⁾.

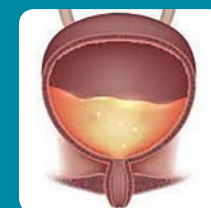
www.Goodlifepharma.com



Inhoud



6-7 Interview Liesbeth Arts



16 Blaasspoelingenonderzoek



30 Vacatures

Blaaspijn in coronatijd 12-13



Mijn blaas de baas 24-26



Van de redactie



In deze coronatijd is er in dit nummer veel aandacht voor de verhalen van IC-patiënten. Ervaringen en emoties worden gedeeld, maar ook gewone dagelijkse dingen. Waar we heel blij mee waren, was een spontaan toegestuurd ervaringsverhaal. Alle reacties van lezers zijn natuurlijk van harte welkom; regelmatig staan er vragen aan u in Aquarius om een ervaring te delen. Schroom niet uw pen te pakken en uw mening of verhaal naar ons te e-mailen.

Speciale aandacht vragen we voor het artikel over het blaasspoelingenonderzoek op blz. 16. Het slagen daarvan hangt af van voldoende deelname, dus geef u op als u tot de doelgroep behoort!

Naast de interviews heeft de redactie ervoor gekozen om enkele 'theoretische artikelen' op te nemen met onderliggende verklaringen voor bepaalde processen die u niet alleen als IC'er kunt doormaken, maar ook als mens. In grote lijnen speelt bijvoorbeeld het proces van rouwverwerking zich bij veel mensen af die een verlies lijden, hetzij door een chronische ziekte te krijgen (IC) dan wel een dierbare te verliezen.

Ticky heeft nog eens een zo compleet mogelijk beeld geschetst van hoe complex IC is met al zijn comorbiditeiten. Maar we hebben ook enkele luchtiger artikelen opgenomen en de recensie van een mooi lezenswaardig boek.

De ICP zit te springen om vrijwilligers die zich willen inzetten voor de vereniging. Er is zoveel te doen om onze mooie vereniging draaiende te houden en 'tot bloei' te brengen. Daarom zijn we ook zeer gebaat bij het aantrekken van nieuwe leden. Vooral met mond-tot-mondreclame of een berichtje op sociale media kunt u mensen stimuleren om lid te worden. De oproepen staan op blz. 30 en 31.

Al met al weer een volle Aquarius. Veel leesplezier!

Van de bestuurstafel

Hopelijk zien we elkaar weer na de zomer!

Er gloort licht aan het eind van de tunnel, horen we om ons heen. Daar kijken we natuurlijk allemaal naar uit. Echter, vanwege de coronamaatregelen heeft het bestuur afgelopen maart moeten besluiten de Algemene Ledenvergadering en de Landelijke Contactdag van 17 april jl. ná de zomer te laten plaatsvinden. Het programma voor deze dag is gereed en de nieuwe datum is vastgesteld: zaterdag 2 oktober 2021. Een mooie gelegenheid om elkaar weer te ontmoeten, bijgepraat te worden en ervaringen uit te wisselen.

Acties

De ICP heeft de afgelopen periode toch nog veel kunnen doen. Deze Aquarius is hier een voorbeeld van. Inmiddels is na een oproep tijdens de ALV Liesbeth Arts togetreden tot de redactie van Aquarius. En daar zijn we heel blij mee. Beurzen, congressen en bijeenkomsten zijn momenteel veelal digitaal en dit geldt ook voor de ICP. Bij de NVBF (Bekkenbodemfysiotherapeuten) van 26 maart jl. had de ICP zelfs een digitale stand.

Ook onze bestuursvergaderingen moesten we digitaal houden en dat was wel even wennen.

De ICP-website staat nu hoger op Google en andere zoekmachines en is beter te vinden. Zoek op: interstitiële cystitis patiëntenvereniging, IC Patiëntenvereniging of IC en Blaaspijn. Nog vóór de zomer gaan we aan de slag met deel twee van de ledenenquête over IC/BPS behandelingen (medische en alternatief). Wij hopen op een hoge respons. Laat dus van u horen!

Bestuurszamenstelling

Onze voorzitter Hilde Andriesse heeft besloten zich tijdens de eerstvolgende ALV niet meer verkiesbaar te stellen. We vinden het jammer maar respecteren natuurlijk haar besluit. We zijn haar bijzonder erkentelijk voor haar inzet en al haar werkzaamheden voor de ICP. Er is nu een vacature voor een nieuwe voorzitter. Kent u een geschikte kandidaat dan horen we dat graag. Hopelijk kunnen we hem of haar dan bij onze eerstvolgende ALV al aan u voorstellen. Goed nieuws is dat we ons MAR-lid Dr. Erik Arendsen bereid hebben gevonden zich als bestuurslid verkiesbaar te stellen. Zijn expertise en jarenlange ervaring als uroloog zijn een welkome aanwinst voor het bestuur. Hij zal zich onder meer bezighouden

met het geven van medisch advies en informatie. Het huidige beleidsplan liep vorig jaar af. Het conceptbeleidsplan 2021 t/m 2023 staat inmiddels op de website en wordt aan de eerstvolgende ALV voorgelegd.

Tot slot

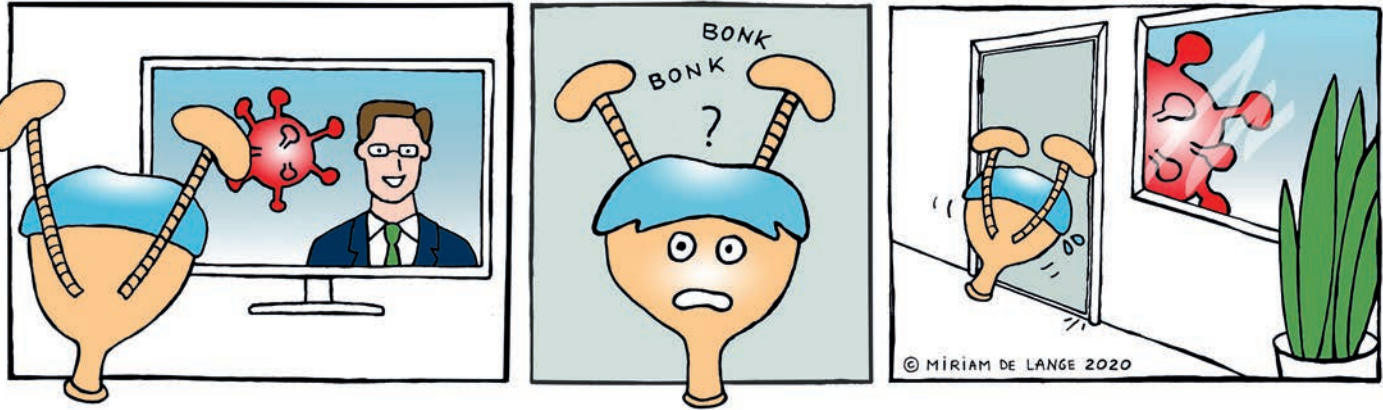
Vergeet u dus niet in uw agenda te zetten dat de Algemene Ledenvergadering en de Landelijke Contactdag weer in Aristo te Utrecht Lunetten worden gehouden en wel op zaterdag 2 oktober a.s. Wij hopen elkaar dan na een lange periode van sociale onthouding weer in groten getale te kunnen begroeten.

Voor nu: veel leesplezier gewenst, blijf gezond en denk aan elkaar! ▼

René Lodder, secretaris ICP



BLAAS & CORONA



Als het niet meer gaat

Als je de diagnose interstitiële cystitis krijgt en het echt tot je doordringt dat je de rest van je leven zult moeten leven met deze aandoening, dan wil je eigenlijk maar één ding: terug naar je zorgeloze leven van voorheen, inclusief je baan. Maar het blijven werken wordt na verloop van tijd soms heel erg zwaar. IC is een complexe aandoening waarbij de behandeling voor iedere patiënt weer anders is. Er kunnen allerlei andere problemen in het lichaam ontstaan, bijvoorbeeld bekkenbodempijn of fibromyalgie. Je slaapt slecht door de pijn of het vele plas-sen, en je komt 's morgens doodvermoeid uit je bed. Wat te doen als het niet meer gaat?

Preventief contact met de bedrijfsarts

Veel mensen denken dat een bedrijfsarts pas in zicht komt bij ziekteverzuim. Maar je hoeft nog niet ziek of ziek-gemeld te zijn om naar de bedrijfsarts te gaan. Je kunt deze arts bezoeken zonder je werkgever in te lichten, een terugkoppeling naar de werkgever mag alleen met jouw toestemming. De bedrijfsarts zal je wel aanraden om echt relevante zaken rond je ziek zijn te delen met je werkgever.

Objectiviteit bedrijfsarts

Werkgevers betalen de bedrijfsarts, maar daardoor hoeft je hun objectiviteit niet in twijfel te trekken. De bedrijfsarts is er om te zorgen dat jij zo gezond mogelijk kunt werken. Bij tegengestelde belangen neemt hij/zij contact op met zowel werkgever als werknemer om feiten te verzamelen. Medische gegevens vallen daarbuiten en worden niet gedeeld met de werkgever.

Bereid je goed voor op een afspraak

Je goed voorbereiden geldt zowel voor een preventief als een regulier consult. Neem de artsenfolder van het ICP mee waarin uitgelegd wordt wat IC/BPS is.

Je vindt hem op de downloadpagina van icpatienten.nl. De bedrijfsarts inventariseert met jou de werksituatie en vraagt naar de problemen die jij daarin ervaart. Spanningen en stress zowel thuis als op het werk verergeren vaak je pijn en moeheid. Samen bedenk je hoe je die stress kunt verminderen. Misschien kunnen je werkzaamheden aangepast worden. Of kun je een taak afstoten, een deel van je werk thuis doen of je begintijden aanpassen. Thuis kun je wat vaker om hulp vragen. Samen met je bedrijfsarts doe je een voorstel voor aanpassingen van je werk om met je werkgever te bespreken. Maak dat heel concreet en bespreek met je werkgever wat jij nodig hebt. Heel vaak krijg je een positieve reactie. Maar het zal niet altijd lukken.



Schuldgevoel

Aanpassingen vragen is moeilijk, want je wil niet lastig zijn, je hebt al zo 'vaak iets' door je aandoening. Maar bedenk als jij bijvoorbeeld wat later begint en je je daardoor beter voelt, je dan minstens zo productief bent als je 'gezonde' collega. Onderzoek wees uit dat werken bijdraagt aan je gezondheid en aan je kwaliteit van leven. Maar... het kan zijn dat je er niet uitkomt met je bedrijfsarts en/of je werkgever. Dan heb je recht op een second opinion van een andere bedrijfsarts.

Passend werk

Natuurlijk zijn er beroepen waarbij je je moet afvragen of die nog te doen zijn met jouw klachten. Is dat vele staan en lopen wel goed voor je? De bedrijfsarts en een arbeidsdeskundige kunnen meedenken over aanpassingen bij jouw werkgever of naar werk kijken bij een andere werkgever. Maar deze 'tweede spoortrajecten' of 'elders werk vinden' zijn vaak niet succesvol. Wel jammer, want eerder starten met zo'n traject maakt de slagingskans groter.

Financiële addertjes onder het gras

Als je een WIA-uitkering (Wet werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen) aanvraagt omdat je door ziekte niet of minder kunt werken en niet je oude loon kunt verdienen, kan de hoogte van

deze uitkering lager uitvallen dan je dacht. Het arbeidson-geschiktheidspercentage bepaalt of en zo ja op welke WIA-uitkering je aanspraak kunt maken. Het percentage arbeidsongeschiktheid is gebaseerd op je laatst-verdiende loon en wat je theoretisch nog zou kunnen verdienen ondanks beper-kingen, de zogeheten rest-verdiencapaciteit.

Minder gaan werken en deels in de ziekwet gaan in plaats van je ziekmelden is

niet altijd verstandig omdat het UWV naar het laatstverdiende loon kijkt. En dat loon is dan gebaseerd op minder uren. Zo'n 'medische afzakker' moet je voorkomen. Ga dus eerst goed na wat de mogelijkheden zijn voordat je beslis-singen neemt. ▼

Liesbeth Arts

Bron: Dit artikel is een bewerking uit het NVLE magazine van Sonja Dittmar en Rita Schriemer, "Out of office. Als het niet meer gaat", oorspronkelijke auteur Hanneke Kerkhof, arts in opleiding tot bedrijfsarts.

Er is een leven naast de pijn

Interview met Liesbeth Arts

door Harold Drost



Even voorstellen: onze nieuwe vrijwilligster

De aanleiding om haar te spreken en gelijktijdig te interviewen was dat ze met een zekere terughoudendheid (zou ik dat wel willen en/of kunnen?) interesse toonde om zich bij de redactie aan te sluiten van de Aquarius. Wat fantastisch dat mensen gehoor geven aan onze oproepen!

Voor de hand lag het dat we met een uitwisseling begonnen over haar ervaring met schrijven en de gang van zaken bij de redactie van Aquarius. Liesbeth: "ik heb enige ervaring met het afnemen van interviews bij ouderen. Dat doe ik voor de dorpskrant van Overasselt. Die verhalen geven een mooi beeld van de geschiedenis van bijna een eeuw. Ik heb nog steeds contact met een dame van 103 die ik heb geïnterviewd, zij was zo bijzonder. Ik laat wat ik schrijf wel door een ander lezen om van-de-hak-op-de-tak stukjes te vermijden".

Na enige uitleg over hoe de dingen gaan bij de redactie van Aquarius ziet Liesbeth mogelijkheden om toe te treden tot ons redactieteam. We bespreken wat zij zou kunnen doen. Denk daarbij aan onder andere interviews houden, enthousiaste verhalen schrijven over haar hobby's die voor afleiding zorgen en/of schrijven over haar eigen ervaringen met diverse therapieën.

Hoe het begon

Liesbeth: "Het begon allemaal met blaasontstekingen. Dat was in 2018. Antibiotica hielpen tijdelijk maar de klachten keerden steeds terug. De huisarts verwees me naar een uroloog die dacht aan een overactieve blaas. De pijn voor en na het plassen ver-

dween niet. In het Canisius Ziekenhuis sprak de uroloog uit dat ik vermoedelijk IC heb. Mede dankzij mijn eigen onderzoek op internet kwam ik bij het Slingeland Ziekenhuis terecht, bij dr. Taubert. Vooral de verpleegkundige die daar de onderzoeken begeleidde en de fysiotherapeute waren zeer behulpzaam. Na een cystoscopie bleek ik Hunnerse laesies te hebben en ben ik gelaserd. Daar is de pijn echt door verminderd. In een slechte periode waarin de IC weer eens flink opspeelde, kreeg ik een associatie met mijn kindertijd. Ik heb als kind veel last gehad van eczeem en tot vrij lang was ik 's nachts niet zindelijk. Op school was ik altijd bang dat ik niet op tijd naar de wc mocht en dat leverde stress en pijn op in het bekkengebied. Ik vroeg me af of dat de relatie kon zijn met de IC die ik nu heb".

Therapieën

Omgaan met IC leidt vaak tot het proberen van verschillende therapieën. Liesbeth probeerde haptonomie dat gericht is op de mentale aanpak met als doel de pijn te accepteren en hypnotherapie (Imaginatie therapie) hetgeen werkt met verbeelding en zelfsuggestie in een rustige, kalme toestand met het accent op reflectie en communicatie. Liesbeth: "Af en toe ga ik op een ligstoel in de tuin liggen, dan ontspan ik me bewust ondanks de pijn en denk ik aan prettige dingen om zo te proberen die pijn naar de achtergrond te krijgen. Dat helpt wel. Waar ik ook baat bij heb, is bekkenbodetherapie. De bekkenbodetherapeute van het Slingeland Ziekenhuis raadde me een bekkenbodetherapeute in de buurt van mijn woonplaats aan. Zo ging ik in behandeling bij Ria Cornelisse van Bodemfit in Boxmeer. Haar oefeningen doe ik met regelmaat, behalve als ik erge last heb van mijn blaas. Ik heb ook een orthomoleculair onderzoek laten doen. Dit heb ik gedaan naar aanleiding van het advies van de uroloog om met een prednisonbehandeling te starten om de pijn te bestrijden. Dat heb ik na enig nadenken afgewezen. Wel bleek uit dat onderzoek dat ik

een tekort aan vitamine B12 had. Ik krijg nu 2 x per week vitamine-injecties, waardoor mijn lichamelijke toestand is verbeterd: ik heb minder spierpijn en ik voel me alerter. Verder gebruik ik wel pijnstillers maar geen antibiotica omdat ik bang ben dat die het immuunsysteem verstoren. Ook doe ik yoga. Het helpt mij niet alleen om het vaak verkrampde bekken te ontspannen, maar ook hoofd en lijf komen erdoor tot rust. Corona heeft me overigens eveneens geholpen bij mezelf stil te staan en rust te vinden".

Aquarius

Liesbeth geeft graag haar mening over de Aquarius "Ik vind het een informatief blad. Vooral de belevingen van IC'ers zijn leerzaam: je ziet vaak hoe hun zoektocht naar een dragelijk leven verloopt en hoe ze omgaan met hun ziekte".

Afleiding helpt

Gaandeweg het interview verrast Liesbeth Arts me met wat ze allemaal doet ondanks haar IC. Behalve tijdens energieloze periodes van terugslag onderneemt zij tot op de dag van vandaag als vrijwilligster allerlei activiteiten. Voor haarzelf maar ook voor de samenleving. In het begin van het interview hadden we het al over het werk dat Liesbeth voor de plaatselijke krant doet. Daarnaast werkt ze als vrijwilligster in een voedselbos en houdt ze met veel plezier haar eigen tuin bij (vroeger heeft ze een hoveniersopleiding gedaan). Sinds september 2019 zit ze ook op 'vrij en met gevoel dansen', een vrije uitingsvorm op bepaalde ritmen, staccato en vloeiende muziek. Een 'healende' methode van Gabriëlle Roth. Ze zegt daar veel plezier in te hebben en dat ze er blij van wordt. Liesbeth merkt dat voor haar afleiding zeker helpt bij haar acceptatie van IC. ▼



Column: Ines van der Boon

Wat is er veel veranderd

“Ik strijk helemaal niks”, zegt mijn buurvrouw triomfante-
lijk terwijl ik haar nog een kopje koffie inschenk. “En als
Joost een overhemd aan wil, strijkt hij het zelf maar”. Ik
kijk haar een beetje verbaasd aan en stiekem ook wel
een tikkie jaloers. Ik strijk namelijk wél.

Wat is er toch veel veranderd in een paar generaties! Neem
nu het was- en strijkritueel. Mijn moeder bracht toen ik klein
was op zondagavond de was in een teil op het petroleum-
stelletje (*niet echt een geschikt woord voor 2021*) alvast
zachtjes aan de kook zodat ze de volgende morgen om half
zes kon beginnen met DE WAS voor haar grote gezin. Vroeg
opstaan moest wel want al het onberispelijk schone was-
goed hoorde wel buiten te hangen vóór een bepaalde tijd,
anders was je geen goede huisvrouw. Dat werd kennelijk
bepaald door de burenl (Ook niet meer van deze tijd) Wat
sneeu toch dat die lieverd van zichzelf zó moest voldoen aan
dat perfecte plaatje alsof ze het niet druk genoeg had. Bij
vlekken in iets wits, legde ze het voorwerp op de bleek (*voor
de jongeren: het grasveldje voor het huis*). Als de zon er dan
op scheen verdwenen de vlekken, hoe magisch dat ook
klinkt. Ik heb dat altijd een wonderlijk fenomeen gevonden
maar het werkte wél! (*Ik heb het gegoogeld, zon en zuurstof
werken als vlekverwijderaars*.)

Hoe kwam ik hier nu op? O ja, het gaat over wat er allemaal
veranderd is. Maar eerst nog even over het ophangritueel.
Omdat wij meisjes in het huishouden moesten helpen - de
jongens moesten onkruid wieden en kolen scheppen (ook
niet echt 2021) - leerden wij bij het buiten ophangen van de
was dat de handdoeken bij de handdoeken moesten worden
opgehangen, het ondergoed bij het ondergoed, liefst op
maat van groot naar klein, de slopen bij de slopen etc. etc.
Het leek wel een plaatje als het daar hing te waaien. Zelf had
ik destijds al bedacht dat ik later zoiets absoluut nóóit zou
doen en die voorspelling is uitgekomen. Met een droger ter
beschikking en op zolder een voor de burenl verstopte waslijn
is dat niet zo moeilijk natuurlijk. Wel heb ik het strijkvirus van
mijn moeder geërfd. Ik strijk niet alleen álle overhemden en
zakdoeken van manlief, maar ik strijk ook geheel vrijwillig mijn
bloesjes, de meeste broeken en alle kussenslopen, tafella-
kens en theedoeken. De jonge mensen vinden dit over het
algemeen grote onzin, want waarom zou je nou een thee-
doek strijken? Hoe kan ik uitleggen dat ik gék was op mijn
moeders linnenkast waarin alleen gestreken spullen lagen op
keurige stapeltjes en waarin het zo lekker naar buiten rook.



VERANDERING

**WIE IS ER NIET
OUD MEE GEWORDEN**

Loesje

Zelf meedenken
Tja, zoals ik al zei, er is veel veranderd in een korte tijd.
Neem nu het grote ontzag dat ons was bijgebracht voor de
meester, de politie, de dominee en niet in de laatste plaats
de dokter. Met grote eerbied geloofden we klakkeloos wat
genoemde (*meestal mannelijke*) gezagsdragers ons te
vertellen hadden. En hoewel we natuurlijk nu ook nog veel
respect moeten tonen voor mensen met een dergelijk
beroep, nemen we gelukkig niet meer zomaar iets aan van,
bijvoorbeeld, een arts. We hebben geleerd om zelf ook na te
denken, mee te denken, en vooral mee te beslissen.
Toen mijn uroloog zes jaar geleden had bedacht dat blaas-
verwijdering voor mij de enige optie was, ben ik daar tot zijn
verbazing stellig tegenin gegaan. En achteraf gelukkig maar,
want ik heb m'n blaas nog steeds, zij het een beetje
gehavend.

Mam, je hebt me heel veel goeie dingen meegegeven en ik
strijk nog steeds mijn theedoeken maar ik sta wél veel
kritischer in het leven. Ach..... toch denk ik soms met
weemoed terug aan vroeger, de tijd waarin alles nog zo
overzichtelijk, netjes en gestreken was. ▼

Grote kans dat je dit op de
wc leest. We zitten er als IC'ers
soms vaker op dan ons lief is.
Zonder erbij na te denken veeg
je je billen af met wc-papier.
Hoe belangrijk mensen wc-
papier vinden bleek aan het
begin van de coronatijd wel,
toen er wereldwijd wc-papier
werd gehamsterd. Er was geen
tekort, maar toch zochten
mensen een gevoel van
'controle' tijdens de pandemie.
Hoelang gebruiken we eigenlijk
al wc-papier? En doet iedereen
op de wereld dat? Hieronder
zeven feitjes om over na te
denken.



Alles wat je nog niet wist over wc-papier



1. Zo'n driekwart van de mensen op
aarde gebruikt (bijna) nooit wc-
papier! Soms omdat er weinig bomen
in de regio zijn of omdat ze het niet
kunnen betalen. Maar in veel landen
wordt het als hygiënischer gezien om
een bidet te gebruiken en je bips af te
spoelen met water.
2. In veel landen is het onbeleefd om te
eten of mensen iets aan te geven met
je linkerhand omdat ze van oudsher
na een toiletbezoek hun billen afveeg-
den met de linkerhand. Tegenwoordig
doen ze dit gelukkig niet meer, maar
de linkerhand wordt nog steeds
gezien als onrein.
3. Wc-papier is een vrij recente uitvin-
ding. Pas sinds eind negentiende
eeuw wordt het gemaakt in Europa
en de VS. Wat we voor die tijd
gebruikten? Wat er maar voorhanden
was: bladeren, mos, schelpen, textiel,
gras, hooi of gewoon je hand. Later
werden er vaak kranten gebruikt. Dan
zijn we nu toch een stuk beter af!
4. Per jaar gooien we in Nederland zo'n
200.000 ton papier in het riool. Een
huishouden verbruikt gemiddeld 115
rollen per jaar en doet zo'n drie dagen
met één rol. Dat moet dan wel een
gezin zonder IC-patiënt zijn... Ik weet
niet hoe het bij jullie zit, maar bij mij
thuis gaan ze toch echt aanzienlijk
minder lang mee!
5. Toilet papier wordt ook voor heel
andere doeleinden gebruikt zoals je
neus snuiten en make-up verwijde-
ren, maar in de Golfoorlog van
1990-1991 gebruikten de Amerikanen
toilet papier om hun tanks te
camoufleren. De toilet papierfabrikant
Charmin organiseert elk jaar een

ontwerpwedstrijd voor bruidsjurken
die van wc-papier gemaakt zijn! De
winnaar krijg maar liefst tienduizend
dollar.

6. Toilet papier wordt vaak gemaakt van
gerecycled papier. Het is zo gemaakt
dat het in water makkelijk uit elkaar
valt, zodat de riolering niet verstopt
raakt. Gebruik dus altijd alleen toilet-
papier op de wc en geen keuken-
papier of tissues. Vochtig toilet papier
lost niet snel op en kan ook zorgen
voor een verstopte riolering. Dus
eigenlijk mag je dat niet doorspoelen.

7. In de zeventiende eeuw duurden de
zeereizen van de VOC meestal maan-
den. Het was onmogelijk om voor de
hele bemanning materiaal mee te
nemen om hun achterste af te vegen.
Volgens bronnen werd een 'allemand-
end' gebruikt, een stuk touw dat
werd vastgemaakt aan de reling,
waarbij het rafelige uiteinde in het
zeewater hing. Als iemand zijn
behoefte had gedaan, veegde hij zijn
billen af met het allemandend, waarna
dit weer in het water werd gehangen
en door het zoute water weer schoon
werd. Feit of fabel? Daarover is men
het nog niet eens. ▼

Bron: PDSB Prikkels, Gonneke Nakazawa,
sept 2020



Cirkel van betrokkenheid en invloed

Ontwikkeling en groei

‘Rust roest’ is een gezegde dat aan heel veel situaties gelinkt kan worden. In het bedrijfsleven zijn groeien en welvaart een ‘must’. Onlosmakelijk aan elkaar verbonden. Maar hoe zit dat in het persoonlijke leven van mensen? Wat je ziet is dat mensen die zich ontwikkelen en groei doormaken tevredener en zelfs gelukkiger zijn dan mensen die stilstaan. Groeien kan zowel lichamelijk als geestelijk. In het eerste geval hebben we het over topsporters of bijvoorbeeld mensen met een handicap die al hun fysieke mogelijkheden weten te benutten. Maar meestal betekent groeien dat je leert van ervaringen, van gemaakte fouten, van onhandige of juist goede keuzes. Of dat je nadenkt over dingen en zo (samen met anderen) tot nieuwe inzichten komt. Mensen leren het meest uit de praktijk, van datgene wat ze zelf meegemaakt hebben. Intuïtie en gevoelens spelen daarbij een belangrijke, in veel gevallen een doorslaggevende, rol.

Maakbaarheid

In onze samenleving is ‘maakbaarheid’ een begrip. Op persoonlijk vlak: als je maar wilt kun je alles bereiken. Dat betekent dat je open en actief in de maatschappij staat. Dat je probeert je leven zo in te richten dat je je daar tevreden en gelukkig bij voelt. Sommige mensen doen dat door een carrière na te jagen, met succes of eindigend met een burn-out. Er bestaat echter geen leven zonder problemen en/of tegenslagen. Die zogenaamde maakbaarheid is dus afhankelijk van zeer veel factoren. Om maar iets te noemen: genetische



voor opgezet om zijn gedachten via boeken, met trainingen en cursussen te gelden te maken. Hoe werkt het?

Covey bedacht de cirkel van (betrokkenheid en) invloed. Deze bestaat uit een binnencirkel waarin zich alles afspeelt waar je invloed op kan uitoefenen en een buitencirkel die gaat over alles waar je aandacht en tijd aan besteedt en dus bij betrokken bent of waar je je bij betrokken voelt.



Dr. Franklin Covey

(DNA) factoren, opvoedkundige (vorming van identiteit) factoren, karakter en omgevingsomstandigheden. Grote vraag is hoe je daar persoonlijk invloed op kunt uitoefenen.

Cirkel van invloed

Dr. Franklin Covey heeft hier een theorie op gebaseerd en zoals dat in Amerika wel meer gebeurt, er een heel bedrijf

Voorbeelden van betrokkenheid waar je niet of nauwelijks invloed op hebt: de wereldpolitiek, het weer, gebeurtenissen uit het verleden, een pandemie, ouder worden en de opvoeding van je ouders. Waar je wel invloed op kan uitoefenen: je gedrag, gedachten, gevoelens en de keuzes die je maakt.

Proactief of reactief handelen

Als je wilt dat je invloed uitbreidt zal je proactief ‘moeten’ handelen. Je staat open, positief en actief in het leven en je neemt graag initiatieven. Je denkt in oplossingen. Wat wil ik bereiken, waar droom ik van (vaak onbewust), wat is je langetermijndoel. Je stelt prioriteiten om je te focussen op bepaalde doelen. Zo blijf je je ontwikkelen en groeien.

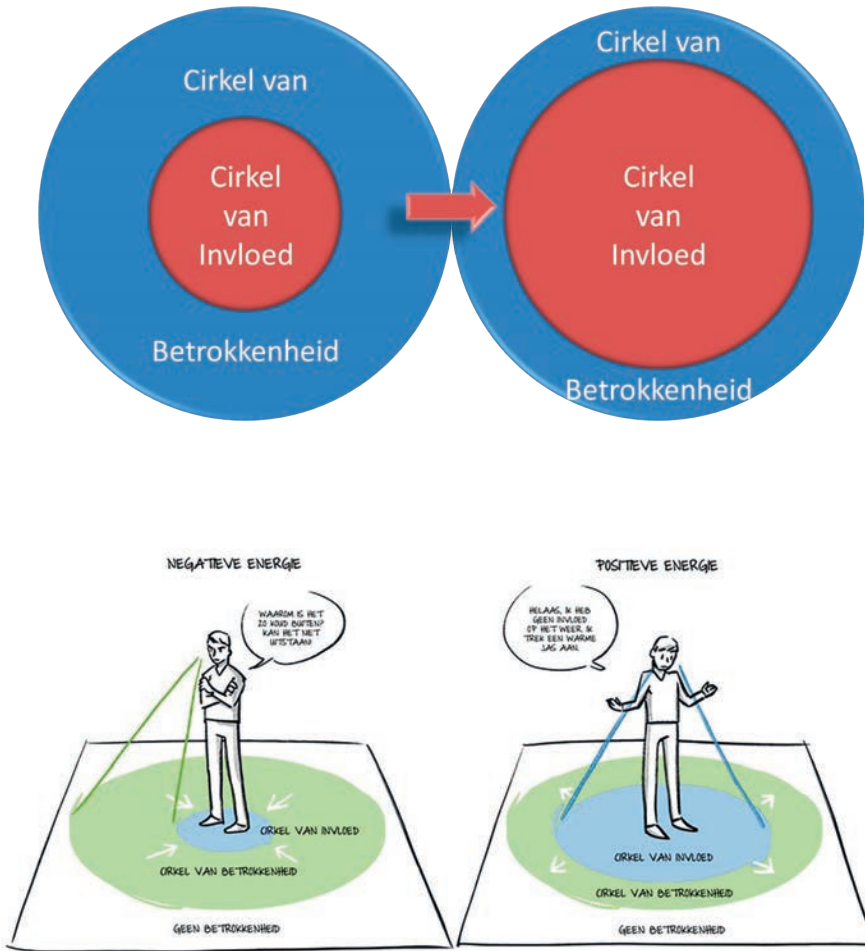
Vaak hoor je mensen zeggen: ik had niet zo bewust plannen voor de toekomst gemaakt, het kwam op mijn pad. Maar ze grijpen dus wel de gelegenheid of kans met beide handen aan om bijvoorbeeld van baan te veranderen, een nieuwe therapie te volgen of een relatie te beginnen.

Maar jouw cirkel van invloed krimpt als je reactief handelt, als je passief bent, afwacht of het laat gebeuren. Als je veel klaagt en weinig doet om oplossingen te zoeken. Als je geneigd bent de dingen negatief te benaderen. Andere mensen of omgevingsfactoren krijgen bij jou altijd ‘de schuld’. ‘Ik kan er niets aan veranderen dat die slechte genen in mijn familie zitten, mijn beroerde jeugd is er de oorzaak van dat ik regelmatig depressief ben, het komt door mijn collega’s dat ik het niet naar mijn zin heb op mijn werk’. Zo ontloopt je telkens de verantwoordelijkheid voor je eigen leven, gedrag en handelen.

Wat heb je als IC’er aan deze theorie?

Iedere IC’er heeft in meer of mindere mate aandrang of pijn en/of moet zeer frequent plassen. Helaas, dit beperkt je meestal behoorlijk in je functioneren, niet alleen in je eigen huis maar vooral ook daarbuiten. Kun je daar invloed op uitoefenen? En zo ja, hoe dan?

Uit voorgaande tekst blijkt dat een proactieve houding veruit de voorkeur heeft boven de reactieve. Over dat laatste straks meer. Veel IC’ers zijn actief bezig om hun voedingspatroon aan te passen aan hun aandoening. Zij zoeken op internet uit waar toiletten zijn als ze gaan winkelen. Ze zijn openhartig wat hun ziekte betreft naar vrienden en kennissen die ze vertrouwen, zodat deze niet gek opkijken als afspraken niet nagekomen kunnen worden of als ze om het kwartier van tafel lopen tijdens een etentje. Om hun aandoening zo min mogelijk te laten ingrijpen op hun leven zijn IC’ers dikwijls ook actief op zoek naar alternatieve geneeswijzen. Soms werken deze, langdurig of tijdelijk.



Ook gebruiken IC’ers voedingssupplementen en/of kruiden zoals kurkuma, gember etc. Ze gaan soms naar yoga, de acupuncturist of de bekkenbodempysiotherapeut. Of maken samen met hun uroloog de keuze voor een neurostimulator. Elke behandeling vergt een traject van samen beslissen met de arts wat het beste lijkt om de IC dragelijk te maken. En als je als IC’er na het werkingsproces, dat bijna altijd volgt na de diagnose/behandeling, je IC accepteert als een gegeven, komt er ruimte voor het weer dingen doen waar je van kunt genieten en die je afleiden van de pijn. Kortom, proactief zijn verbetert jouw kwaliteit van leven. Jouw cirkel van invloed wordt door deze opstelling groter.

Er gloort hoop

Het is goed mogelijk dat de pijn, de aandrang en de plasfrequentie zo ernstig zijn dat je het gevoel hebt in een

neerwaartse spiraal terecht te zijn gekomen die je niet lijkt te kunnen doorbreken. Reactief gedrag en handelen lijken dan slechts de enige optie. Het verlies van sociale contacten, het niet meer uit huis durven gaan en je toekomstperspectief verliezen voelt als hopeloos in de put raken. Je cirkel van invloed krimpt voor je gevoel steeds verder. Toch zie je vaak dat op het laagste dieptepunt de meeste IC’ers juist een omslag kunnen realiseren. ‘Zo kan het niet langer, ik zal actie moeten ondernemen, (professionele) hulp moeten inroepen’. En ook al hebben je initiatieven niet direct resultaat, het ondernemen van actie op zich geeft al voldoening en energie. Je herpakt de verantwoordelijkheid over (de kwaliteit van) je leven. Langzamerhand vergroot je dan je cirkel van invloed weer en keren zelfvertrouwen en doorzettingsvermogen terug. Er gloort hoop: er is meer dan alleen je ziekte. ▼

Blaaspijn in coronatijd

Door: Liesbeth Arts- van Casteren

We schrijven zomer 2020. We zitten midden in de coronatijd. Een tijd van even gas terugnemen en dus minder prikkels. Omdat ik altijd vrij actief ben en in veel verschillende groepen verkeer geeft deze tijd voor mij ook de rust die ik kennelijk nodig heb. En hoewel het nu blijft bij wandelen, tuinieren, lezen, muziek luisteren en nog wat huishoudelijke dingen doen en ik daar veel baat bij heb, is mijn IC natuurlijk niet over. Net als de meeste IC'ers ga ook ik op zoek naar (alternatieve) methodes om mijn pijn te verlichten. Ik heb baat gevonden bij een haptotherapeute.

Wat ik doe bij pijn

Met mijn haptotherapeute Simone Diender heb ik enkele videobelafspraken. Met behulp van het programma Imaginatie* begeleidt ze mij om me te verbeelden dat ik op een fijne plek lig of zit en om in de pijn te gaan. Je moet jezelf enkele vragen stellen. Hoe voelt deze pijn? Hoe ziet de pijn er voor mij uit? En wat heeft deze pijn mij te zeggen? Zij legt uit dat pijnen gestolen

emoties zijn die je in de loop van je leven hebt opgelopen en dan kun je jezelf vragen waar de emoties zijn gaan zitten. Bij mij is dat duidelijk de blaas. Zij licht toe dat deze pijn nu naar buiten komt omdat ik het juist nu aankan. Ik heb van haar geleerd dat als ik te veel pijn in mijn blaas heb, ik een rustige plek moet zoeken. Ik kies voor mijn ligstoel in de tuin want het is deze zomer vaak mooi weer. Ik zet muziek van Erik Satie aan en mijmer wat weg. Dat doe ik onder de kersenboom waarvan de bloesem zacht naar beneden dwarrelt en waarin de vogels hun best doen om de kersen die wat rood kleuren, weg te pikken. Verderop in de tuin zie ik dat de rozenknoppen bijna openbarsten.

Hoe een sessie bij mij werkt

Op dit moment heb ik veel pijn in schede en bekken en heb ik me in de ligstoel geïnstalleerd. Heel snel komt er een beeld voorbij waar ik me bevind: Ik lig in een hangmat in een open oranje

tent die warm licht doorlaat. Als ik naar de pijn kijk zie ik een pulserende rode roos waarvan de blaadjes in- en uitrollen. Als ik in die roos ga, voel ik het op- en neergaan van de pijn. Deze blaaspijn is zeer verbonden met benen en voeten. Wat heeft de pijn nodig? Ontspanning, water, warme baden. Mijn volgende gedachten zijn: mijn bekken is in kramp geraakt. De rode kleur van de roos gaat geleidelijk over in de kleur van de mooie lentebloesem. Ondertussen hoor ik de zachte klanken van Erik Satie. Mijn handen liggen op mijn blaas en bekken. Het is heerlijk weer.

Ik heb daar wel 1,5 uur gelegen en de pijn is 's avonds nagenoeg weg. Wel moest ik vaak plassen.



Enkele weken later speelt de pijn weer erg op. Ik beeld me nu in dat ik in een wei lig met hoog gras. Ik hoor vogels. Het waait en de bloemen bewegen. Het beeld van de pijn is wit, ijsachtig, scherp en hard. Als gestold water en ijs. De pijn zegt: ik doe jou pijn, ik ben gemeen en ik steek. Wat heeft mijn blaas nodig? Omarming. Het laatste beeld dat ik zie is lieve handjes van een klein meisje. Het kleine meisje heeft pijn.

Ik voelde deernis met mijn pijn

Als vervolg op deze sessie in mijn tuin ben ik twee weken erna bij de haptotherapeute. Ik heb flink pijn, zo erg dat ik moet huilen.

Ik kies mijn favoriete plek en beeld me in dat ik aan het strand lig. De zee is blauw, het zand is zacht en geel. Ik lig daar en vraag om hulp bij mijn pijn. In de verte zie ik iemand. Het is een vrouw met mooie gewaden van goud en blauw, blauw als de zee. Is het een



engel? Is het Maria? Ze komt dichtbij door het water. Ik steek mijn handen naar haar uit. En zij strekt haar armen naar mij uit. Ik vraag of ze me kan helpen. Ik huil, ik heb zo'n pijn. Mijn buik en bekken worden bijna meteen gevuld met licht. Ik hoef mijn handen niet zo dicht op en om mijn blaas te houden, want het licht is al ruim rondom mijn buik en bekken aanwezig. Mijn tranen blijven komen. Ik lig op mijn rug en de handen van Simone liggen rondom mijn bekken en blaas. Tussen die handen zie ik als antwoord op de vraag van Simone een bal met licht, pulserend van klein naar groot, zoals het water bij eb en vloed. Oranje en grijswit licht wisselen elkaar af. Bij het groter worden van die bal komen nog meer tranen.

Ik voel deernis met mijn pijn en veel liefde voor een klein meisje dat door de verpleegster wordt afgeschrobd omdat ze ernstige dauwworm heeft, een eczeem met zweertjes. Dat meisje ben ik. Mijn moeder heeft me verteld dat ik als klein kind schreeuwde van de pijn. "Pijn, pijn, zo'n pijn" huilde ik dan. Ze wist zich geen raad met haar kindje dat zo leed.

Ik herhaalde thuis in de ligstoel de sessies als ik pijn had en kwam onder andere ook met mijn gedachten bij enkele ervaringen uit de eerste klas.

Ik was zes en had nog onvoldoende beheersing over mijn blaas. Ik was bang en krampachtig in de klas en

durfde niet te vragen of ik naar de wc mocht. Ik denk terug aan de verstijving die ik in die tijd voelde als ik opstond en tussen de rijen kinderen liep. Soms was ik te laat en die ene keer heb ik altijd onthouden, toen de juffrouw mij aanwees en tegen mijn moeder, die ze had laten komen, zei: "Ze mag gewoon naar de wc lopen en nu dit". Daar stond ik dan in mijn natte broek en kleren. Ik was de boosdoener. De bekkenkrampen die ik nu voel brachten me bij deze ervaring en weer moest ik erom huilen.

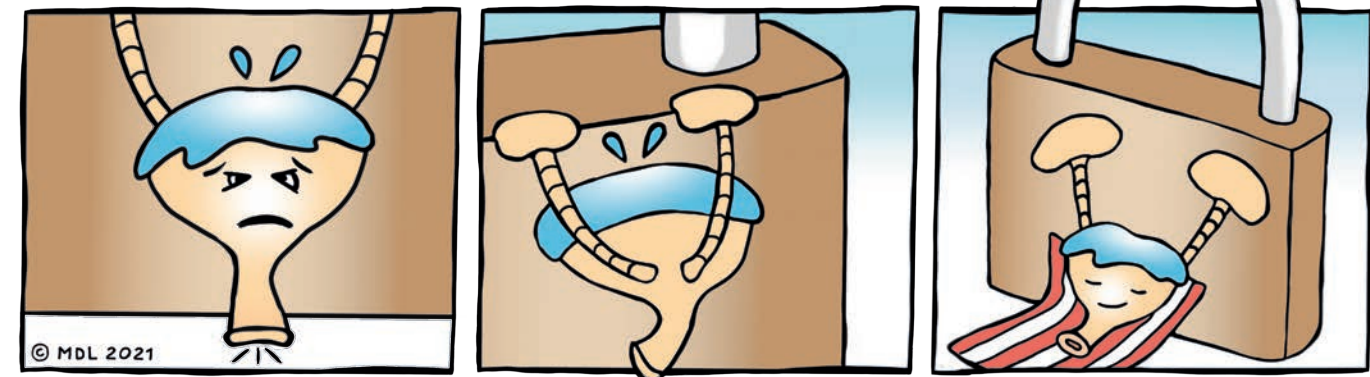
Waardevolle periode

Deze vorm van haptotherapie werkt voor mij als een echte heling die ik alleen kan ondervinden als ik helemaal in de stilte kom. Dus was/is de coronatijd voor mij werkelijk een heilzame periode. Met minder prikkels. Ik ben als het ware stilgezet door de omstandigheden en in mijn geval door de pijn. Na al die emoties tijdens de sessies was ik ongeveer twee weken pijnvrij. Dit is in verhouding tot de 2,5 jaar waarin ik soms minder en soms veel pijn had, natuurlijk niet lang. Maar ik vond het wel een bijzonder waardevolle periode, omdat deze herbeleving mij bij mijn tranen bracht. Tranen om pijn uit het heden én het verleden. ▼

*Imaginatie: betekent letterlijk: verbeelding, verbeeldingskracht. Meer informatie op www.imaginatie.nl Ga naar Verbeeldingstoolkit.nl en klik op Geestkracht Plus 3.0 en vind daar 10 audio-voorbeeldoefeningen om te downloaden.



BLAAS & LOCKDOWN



Wel of niet openheid over je aandoening

Het is en blijft voor veel mensen met een chronische aandoening zoals IC een dilemma hoe open zij moeten, willen of kunnen zijn over hun ziekte. Het is nooit mogelijk voor de ander om echt te begrijpen hoe het voelt om pijn en drang te hebben. Moet je het dan maar stilzwijgen? Men kan wel met je meeleven. Maar word je niet al gauw gezien als een klaagster en iemand waar je eigenlijk geen afspraken mee kunt maken? Word je niet snel gestigmatiseerd? En dan de clichés die je om je oren krijgt: 'Het valt toch wel mee, een beetje doorbijten hoor!' Al die goedbedoelde raad die je krijgt waar je bepaald niet op zit te wachten. Het is dus lastig om te bepalen bij wie en in welke mate je open wil zijn over je IC. Je zal ongetwijfeld onderscheid willen maken en misschien kunnen we je helpen door wat keuzemogelijkheden op te noemen:

- 1. Sociale vermijding.** Je gaat zoveel mogelijk contacten met mensen uit de weg waarvan je vermoedt dat zij al gauw een oordeel klaar hebben en je een etiket (stigma) opplakken. Voordeel: niemand kan je verdriet doen. Nadeel: je wereld wordt zo wel erg klein. Als IC'er is dat laatste toch al het geval doordat je altijd en overal een toilet nodig hebt en je zeker moet weten waar de wc's zijn voordat je de deur uit gaat.
- 2. Geheimhouding.** Je vertelt niemand dat je aan IC lijdt. Voor zover mogelijk houd je dat zo lang mogelijk voor jezelf. Niemand kan je kwetsen. Maar er kan ook geen rekening met je gehouden worden of met je meegeleefd worden. En door je symptomen (vaak naar de wc moeten en pijn) zal je omgeving zich uiteindelijk toch afvragen wat er met je aan de hand is.
- 3. Selectieve openheid.** Je informeert alleen de mensen die je vertrouwt

over je IC. Hopelijk hebben zij dan geregeld een luisterend oor voor je, kunnen ze zich inleven en rekening houden met jou, zodat je je (enigszins) gesteund voelt. Vervelend is wel dat je soms een verkeerde inschatting kan maken van wie wel en niet te vertrouwen is.



4. Je verhaal in alle openheid bekendmaken. Iedereen is op de hoogte van je IC. Je hoeft nooit ergens omheen te draaien. Wel zullen er altijd mensen zijn die misbruik maken van je openheid en die je (al roddelend) schade kunnen toebrengen. Ze willen niet 'lastiggevalen worden' met jouw ziekte en de eventuele problemen die daardoor ontstaan voor hen.

5. Je verhaal bewust publiek maken. Doelbewust op een (strategisch) door jouw gekozen moment je omgeving, bijvoorbeeld je collega's, informeren over je IC. Misschien nadat je de diagnose hebt gekregen. Ook hier bestaat het risico van schade, maar doorgaans zal er begrip zijn voor je situatie en is men bereid daar rekening mee te houden. Wellicht ondersteunen deze verschillende opties jou om bewust, wel of niet met openheid, over je IC te communiceren naar je gezin, familie, vrienden, collega's en anderen uit je omgeving. ▼

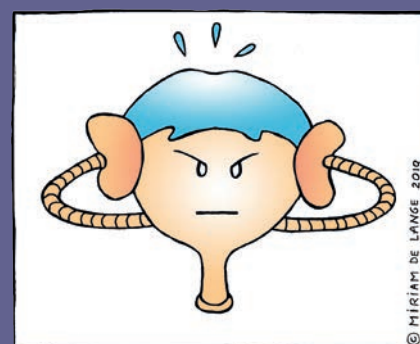
Harold Drost

Bron: Netwerkpsychiatrie – BOOM 2020

Tussen de oren

Waar komt dat vandaan

Je hoort mensen vaak zeggen dat pijn tussen de oren zit, ook artsen kunnen daarmee aankomen. Persoonlijk kan ik daar heel kwaad over worden. Ik heb pijn in mijn blaas, niet in mijn hersenen! Het klinkt alsof ik me aanstel en dat is zeker niet het geval! En nee, ik wil niet wéér door de uroloog afgescheept worden met een antibioticakuur, ik wil dat er serieus naar me geluisterd wordt. Hoe komt het toch dat dit zo vaak gezegd wordt? Waar komt dat dan vandaan?



Pijn! zegt je brein

Ik heb het eens aangekaart bij mijn huisarts. Zij legde mij uit waar die uitdrukking 'het zit tussen de oren' zijn oorsprong vindt: "Je weet hoe dat gaat met pijn. Je stoot je elleboog per ongeluk en meteen trekt er een pijscheut door je arm. Als je even in slowmotion bekijkt wat er in werkelijkheid in een fractie van een seconde plaatsvindt, gebeuren er een paar dingen: je zenuwen sturen de prikkel naar het ruggenmerg, vandaar gaan er seintjes naar de hersenen, de spieren trekken even samen, je roept heel hard 'au' of een heel lelijk woord en tegelijkertijd signaleert je brein PIJN".

Ervaring met pijn

"In jouw geval is de blaas ziek, heb je er vaak bij vlagen veel pijn aan. Er gaan steeds weer pijnseintjes naar de hersenen. Door deze ervaringen waaraan meestal een emotionele component hangt - bang voor het nauwelijks kunnen verdragen van de pijn of boosheid dat de pijn weer zo heftig toeslaat - raken je lijf en ook je hersenen overgevoelig voor pijn. Wat we inmiddels weten, is dat afleiding helpt om pijn te dempen. Bijvoorbeeld een fijn gesprek met een vriend of vriendin, een spannende film op tv, je kleinkind op bezoek, meezingen met de radio etc. etc. Wetenschappelijk is vastgesteld dat zelfs kleuren pijngevoel kunnen verergeren (rood) of juist verminderen (groen en blauw). Het stofje dat vrijkomt bij deze afleidingsmanoeuvres heet endorfine en die endorfine heeft dan weer een pijnstillend effect. Maar nu weer even terug naar de hersenen: daar wordt de pijn geregistreerd. Vandaar dat pijn letterlijk tussen de oren zit". ▼

Heraut



Urineweginfecties en IC/BPS, een ondergeschoven kindje.....

Urineweginfecties (UWI's) of bacteriële blaasontstekingen treden op wanneer schadelijke microben zich een weg banen naar de lagere (urinebuis, blaas) of hogere urinewegen (nieren). Aanvankelijk dachten artsen dat patiënten ofwel IC/BPS ofwel een bacteriële infectie konden hebben, maar nu is duidelijk dat dit vaak tegelijkertijd voorkomt, met name bij vrouwen. En het is niet helemaal duidelijk waarom dit zo is.

Patiënten met IC/BPS weten dat hun klachten flink verergeren als er ook een bacteriële infectie bij komt kijken. Komt dit u bekend voor? De huisarts controleert de urine met een teststrip en de urine lijkt in orde, maar uit ervaring weet u dat er sprake kan zijn van een bacteriële infectie. U moet alle zeilen bijzetten om uw huisarts te overtuigen dat de urine op kweek gezet moet worden. En dan blijkt dat er toch een bacteriële blaasontsteking is. In dit geval kan de huisarts de juiste antibiotica kiezen, omdat die dan weet welke bacterie er in de urine zit en u minder risico loopt op resistentie.

UWI's vormen ook vaak een belemmering voor een tijdige en correcte diagnose van IC/BPS. Bij symptomen schrijft de huisarts een antibioticakuur voor en de pijn in de blaas wordt minder. Maar na een tijdje komt de pijn weer terug, de urinekweek laat geen verhoogd nitrietgehalte zien en de urine is 'schoon'. Nu weet de huisarts het vaak niet meer en probeert nog een nieuwe antibioticakuur. Er zijn geen richtlijnen om een patiënt door te sturen naar een (gespecialiseerde) uroloog. Het resultaat is dat patiënten lang moeten wachten op een adequate behandeling waardoor het moeilijker



wordt om IC/BPS goed te behandelen. Naast alle ellende voor de patiënt betekent dit ook oplopende kosten voor het zorgsysteem en voor de patiënt, die voor ieder recept moet betalen.

Hoog tijd dus om te kijken wat precies het verband is tussen IC/BPS en urineweginfecties. Dr. Dick Janssen gaat hiernaar onderzoek doen. In deel 2 van de ICP-ledenenquête zijn daarom een aantal vragen over urineweginfecties opgenomen. In mei 2021 krijgt u deze vragenlijst toegestuurd. Het is van groot belang dat zoveel mogelijk mensen met IC/BPS die vragenlijst invullen, zodat er voldoende data zijn om inzicht te krijgen in het verband tussen IC/BPS en de bacteriële blaasinfecties. ▼

Vult u ook de ledenenquête in?

Oproep aan alle patiënten met Hunnerse laesies: Doe mee aan het blaasspoelingenonderzoek!



Waarom is het belangrijk mee te doen?

Er zijn voor het onderzoek 80 patiënten nodig en bij onvoldoende instroom wordt het onderzoek stopgezet. Dan komen de blaasspoelingen niet in het basispakket. Dit onderzoek is de enige manier om de blaasspoelingen in de toekomst vergoed te krijgen, in eerste instantie voor patiënten met Hunnerse laesies en op termijn mogelijk voor alle patiënten met IC/BPS.

Wat heeft u er zelf aan?

Bij deelname worden de blaasspoelingen vergoed. Dit geldt niet alleen voor de tijd die u zelf meedoet, maar voor de duur van het hele onderzoek (maximaal 3,5 jaar). Uit de klinische praktijk weten we dat IC/BPS-patiënten vaak baat hebben bij de blaasspoelingen en daarom is de kans op een positief resultaat hoopgevend. Dus u doet het niet alleen voor uzelf, maar voor alle mensen met IC/BPS zolang er genezing nog niet mogelijk is. De instroom van patiënten begint in juli en in juni krijgen alle ICP-leden per e-mail/brief meer details over het blaasspoelingenonderzoek. Als u zich alvast wilt opgeven om mee te doen, dan kunt

u dit doorgeven aan Charlotte van Ginkel (Charlotte.JvanGinkel@radboudumc.nl).

Blaasspoelingenonderzoek gaat van start!

Namens de Vereniging voor Urologen (NVU) heeft dr. Dick Janssen de leiding over dit onderzoek. De bedoeling is om in dit onderzoek de effectiviteit van blaasspoelingen wetenschappelijk aan te tonen, want dit is een eis om een blaasspoelmiddelen op te nemen in het basispakket. Maar we hebben nog een lange weg te gaan, want het kan nog jaren duren voordat er een definitieve beslissing hierover is. De ICP voert al sinds 2014 een juridische strijd met de overheid om de blaasspoelingen opnieuw vergoed te krijgen. Om deze impasse te doorbreken komt er nu het blaasspoelingenonderzoek. Dat ziet er heel anders uit dan oorspronkelijk bedoeld. Het Zorginstituut heeft heel veel beperkingen opgelegd aan de onderzoeksopzet. Zo is het onderzoek alleen voor patiënten met Hunnerse laesies, een soort zweertjes in de blaas, en dit is maar een klein deel van de IC/BPS patiënten. Na afloop van het onderzoek bekijkt het Zorginstituut of de effectiviteit van de blaasspoelingen wordt aangetoond door een afname van de pijnscore of door een verbetering van de Hunnerse

laesies in de blaas. Op basis hiervan neemt het Zorginstituut een beslissing of de blaasspoelingen al dan niet worden opgenomen in het basispakket.

Blaasspoelingenonderzoek in het kort

De urologen van 10 ziekenhuizen nemen deel aan het onderzoek en laluril wordt als blaasspoeling, toegevend met een katheter. De blaasspoelingen vinden 1 keer per week plaats. Mensen die deelnemen aan het onderzoek krijgen de blaasspoelingen vergoed. Voor elke deelnemer duurt het onderzoek 30 weken met 3 interventies, waarvan 2 interventies met laluril en 1 interventie met een placebo. Er zijn criteria vastgesteld om te kunnen deelnemen, onder andere dat mensen in de laatste 6 weken geen bacteriële blaasontsteking hebben gehad en dat er in het voorafgaande jaar geen botox en laser/coagulatiebehandelingen hebben plaatsgevonden. Het effect van de behandeling wordt vastgesteld met behulp van vragenlijsten en cystoscopieën. Pas als alle deelnemers in dit onderzoek zijn ingestroomd, dan start nog een nevenstudie waarin het effect van andere blaasspoelingen (Gepan, Cystistat en Instylan) wordt onderzocht. Het hele onderzoek duurt maximaal 3,5 jaar. ▼

Hoe zit het met de vergoedingen van zorgverzekeraar DWS?

Toen de vergoeding van de blaasspoelingen in 2016 uit het basispakket werd gehaald, was DSW (met partner Stad Holland) de enige zorgverzekeraar die de blaasspoelingen bleef vergoeden. Een half jaar geleden besloot DWS daarmee te stoppen bij aanvang van het blaasspoelingenonderzoek. Na communicatie met de ICP heeft DWS hun beslissing enigszins bijgesteld en wel als volgt:

1. Patiënten met Hunnerse laesies worden geacht deel te nemen aan het blaasspoelingenonderzoek en krijgen de

blaasspoelingen niet meer vergoed als het onderzoek van start gaat.

2. IC/BPS-patiënten zonder Hunnerse laesies kunnen niet deelnemen aan het blaasspoelingenonderzoek. Zij krijgen de blaasspoelingen vergoed tot 1 januari 2022 als hun uroloog aangeeft dat ze geen Hunnerse laesies hebben.
3. Voor nieuwe IC/BPS-patiënten van DWS worden de blaasspoelingen niet meer vergoed sinds 1 januari 2020.

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

Kabeljauw met venkelsaus

Door: Ines van der Boon



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. De IC-dieetlijst staat op www.icpatienten.nl en is beschikbaar voor IC-leden. Heeft u ook een tip voor een heerlijk IC-proof gerecht? Laat het ons weten! De heerlijk romige venkelsaus bij dit gerecht heeft een heel subtiele smaak, licht anijsachtig. Helemaal perfect dus om de kabeljauw tot z'n recht te laten komen. Niet te zwaar en bovendien kun je de venkelsaus van tevoren maken. Daarnaast past het ook uitstekend in een koolhydraatarme maaltijd!

Voor 2 personen

Wat heb je nodig voor de vis

- 2 moten kabeljauw - vers
- Voor het serveren: een handje gehakte dille
- Viskruiden (in de viskruiden die je in de supermarkt vindt, zit vaak vetsin waar ik persoonlijk hartkloppingen en slaapproblemen van krijg. Ik maak mijn viskruiden zelf met een paar tl peterselie, een tl dille, wat knoflookpoeder, een snufje zout en eventueel wat peper)

Ingrediënten voor de venkelsaus

- 1 kleine ui* (de ui staat in de IC-dieetlijst bij 'proberen') - gesnipperd
- 175 g venkel - schoongemaakt
- 10 g roomboter - om in te bakken
- ½ tl anijszaad of venkelzaad
- 100 ml groentebouillon - of iets meer
- 70 g crème fraîche
- 1 tl bindmiddel optioneel (er zijn zetmeelhoudende bindmiddelen - bloem, aardappelmeel of maïzena - maar je kunt ook een natuurlijk bindmiddel gebruiken zoals cassavemeel, tapioca of arrowroot).

Bereiden

Bestrooi de kabeljauw met viskruiden, dek af en zet terzijde.

Venkelsaus

Snipper het uitje* en bak deze glazig in roomboter op matig vuur. Snijd onder-tussen de venkel overlangs doormid-den en verwijder de harde kern en uitsteeksels. Snijd de rest in dunne reepjes. Voeg samen met anijszaad toe en laat 2 tot 3 minuten meebakken. Giet 100 ml bouillon bij de venkel en laat met een deksel erop 10 minuten stoven op laag vuur. Pureer de gestoofde groente met de crème fraîche tot een gladde saus met de staafmixer. Voeg zo nodig wat extra bouillon toe. Proef en breng verder op smaak met peper* en zout. Houd de venkelsaus warm in een steelpannetje. *Als je blaas dit verdraagt

Kabeljauw bakken

Bak de kabeljauw aan beide zijden net gaar, zo'n 4 - 6 minuten. Zeker niet te lang bakken. Leg de kabeljauw op het bord en schenk er wat romige warme venkelsaus over. Bestrooi tot slot met vers gehakte dille.

Lekker met...

Kabeljauw is heerlijk met diverse groenten zoals eenvoudige gekookte wortelen of broccoli en een kleine salade. ▼

Crisissituatie en rouwverwerking

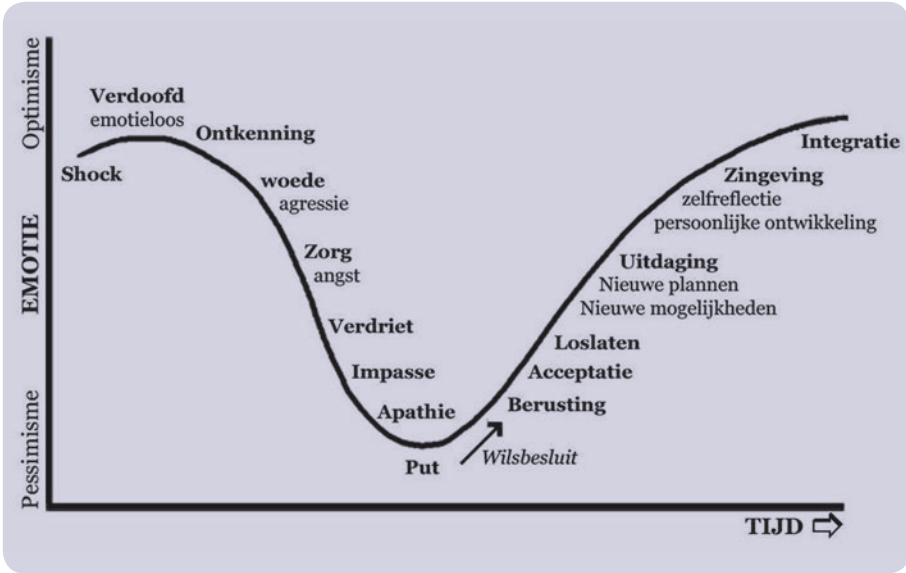
Bij een schokkende gebeurtenis, iets buitengewoon ernstigs in het leven, raken mensen in een crisissituatie. Zo'n gebeurtenis kan van alles zijn: het overlijden van een dierbare, een ongeluk, een geweldsmisdrijf, het oplopen van een handicap of een ernstige (chronische) ziekte zoals IC.

Een toestand van ontredde- ring zal dikwijls ontstaan. Frustratie, verstoring en ontwrichting van het dagelijkse leven, gevoelens van machteloosheid en het niet meer in de hand hebben van de situatie nemen, hopelijk tijdelijk, de overhand in het leven. Allerlei verwach- tingen en plannen worden de grond ingeboord. Weg toekomstperspectief! En of je het nu wil of niet het verwer-

kingsproces wordt geactiveerd. De vraag is: 'hoe leer ik te leven met het feit dat mijn leven dramatisch veranderd is en dat ik een trauma* heb opgelopen?' Niemand kan of wil leven met het idee dat er elk moment iets afschuwe- lijks kan gebeuren. In zekere zin zijn we geneigd te denken dat we onkwetsbaar zijn. Dat is maar goed ook anders zou- den we voortdurend met het zwaard van Damocles moeten leven. Het zou ons leven overschaduwen en ons in het middeleeuwse 'memento mori' (gedenk te sterven) doen belanden i.p.v. 'carpe diem' (pluk de dag). Belanden in een crisissituatie leidt helaas in eerste instantie tot negatieve gevoelens van verdriet, somberheid, geen oplossing meer weten, depressie.

Rouwverwerking

Het verwerkingsproces betekent in de put terecht komen en er weer uit krab- belen. Rouwverwerking heeft een patroon dat door de Amerikaanse psy- chiatr Kübler-Ross is beschreven. Het bestaat uit 5 fases:



1. Ontkenning en verdringing

Het niet kunnen of willen geloven dat het gebeurd is, dat het waar is. Afwij- zing, ongeloof, 'er niet aan willen'. Of er over praten alsof het niet gebeurd is, alsof het leven doorgaat als voor het incident (verdringing) Dit zijn afweermechanismen die als eerste bovenkomen bij mensen na schok- kende ervaringen.

2. Woede en verzet

De gebeurtenis is een feit, onomkeer- baar. Waarom moet dit nu mij treffen? Je weet je geen raad met je gevee- lens en de boosheid kan zich uiten in vijandigheid, ergernis, afgunst, wrok of verwijten naar anderen. De omge- ving is vaak de dupe in deze fase. Eindeloos wordt de WAAROM-vraag gesteld.

3. Marchanderen (onderhandelen)

Als woede en verzet enigszins zijn weggeëbd kan de getroffen gaan zoeken naar mogelijkheden om als- nog datgene te doen wat hij voor de crisis ook al wilde doen. Het verlan- gen om te herstellen wat 'kapot' is gegaan of vroegere doelen proberen te halen leidt tot het fenomeen met jezelf onderhandelen: 'als ik nog maar dit of dat doe, dan' (zal alles wel weer goed komen)

4. Wanhoop en depressie

Het is duidelijk dat marchanderen niets oplevert. Het lijkt een beetje op jezelf voor de gek (willen) houden. De gebeurtenis is niet weg te poetsen en zal een ommezwaai betekenen in je leven. De verwerking tot nu toe heeft niets positiefs opgeleverd. Een gevoel van neerslachtigheid, lusteloosheid, passiviteit, pessimisme en een totaal gebrek aan energie overspoelen je.

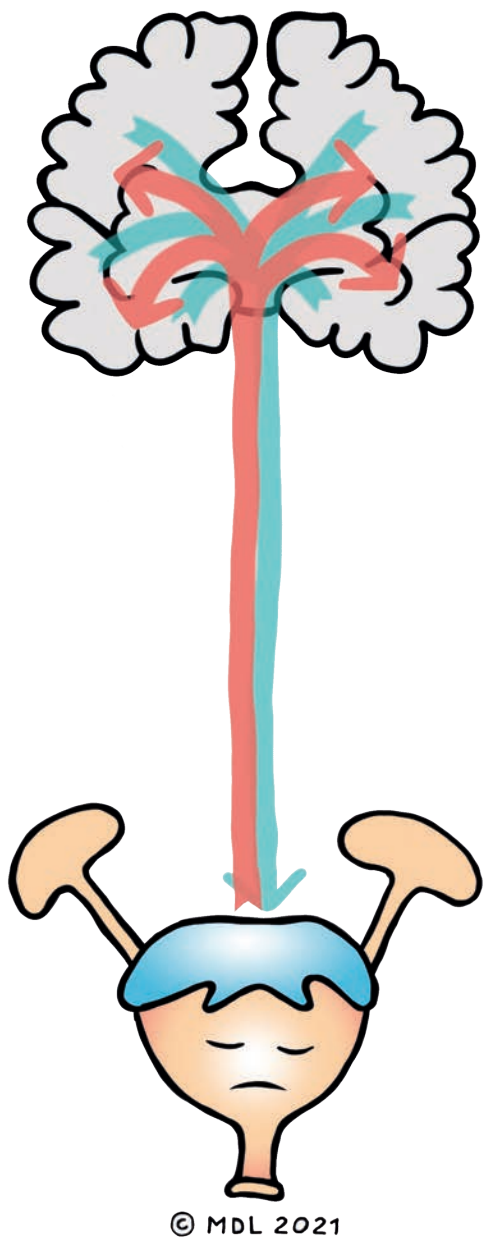
De depressie is een feit. Dit kan nare gevolgen hebben, zoals niet meer geholpen willen worden, daarna volgt verder wegzakken in lethargie en je terugtrekken in jezelf.

5. Acceptatie, aanvaarding

In veel gevallen zie je dat als het 'slachtoffer' op de bodem van de put zit, hij tot het besef komt dat het zo niet verder kan en dat hij de gebeur- tenis als een gegeven moet beschou- wen. Dat hij de gevolgen ervan moet dragen. Dat kan op twee manieren: bewust en positief de draad van je leven weer oppakken of lijdzaam en passief de afloop van het verwer- kingsproces ondergaan.

Het is niet zo dat de fases keurig achter elkaar verlopen. In de tijd na de schok- kende gebeurtenis kun je teruggewor- pen worden in een eerdere fase. Door een situatie, een verkeerde opmerking of het herkennen van een locatie kun- nen weer gevoelens van boosheid of verdriet boven komen drijven. Maar eenmaal in de aanvaardingsfase beland, zal je daar uiteindelijk steeds weer naar terugkeren en zo je leven weer voort kunnen zetten en inhoud kunnen geven.

Verder gaan betekent niet dat je vergeet. Het betekent alleen dat je accepteert wat plaatsvond en besluit door te gaan met leven.



Je persoonlijkheid telt ook mee. Welke genen heb je meegekregen, wat voor soort karakter heb je, ben je een door- zetter, een vechter, hoe gevoelig ben je of juist niet. Ook leeftijd en geslacht kunnen een rol spelen. Om een voor- beeld te geven: als je als 85-jarige al een rijk leven geleid hebt is het voor- stelbaar dat je na een schokkende gebeurtenis meer de passieve accepta- tie ondergaat. Maar ben je levenslang al een 'stoere' man of vrouw geweest dan kies je voor de actieve aanvaarding van je lot.

De sociale omgeving met een aantal sleutelfiguren is een ander aspect dat van essentieel belang kan zijn om door een traumatische periode te komen. Lieve en vooral luisterende, begripvolle familieleden, vrienden of (ex)collega's kunnen de doorslag geven om van een klap te herstellen.

Het komt erop neer dat je na een traumatische ervaring probeert je aan te passen aan een nieuwe werkelijkheid die anders is dan het leven dat je daar- voor had. Of dat aanpassen lukt is complex en hangt dus van veel factoren af. En als het lukt, volgt het cliché 'ik heb het een plekje gegeven!' De ingrij- pende gebeurtenis heeft zich in je brein genesteld. Je kunt dat wat er is gebeurd niet vergeten maar de ervaringen en het gevoel erbij doen minder pijn. ▼

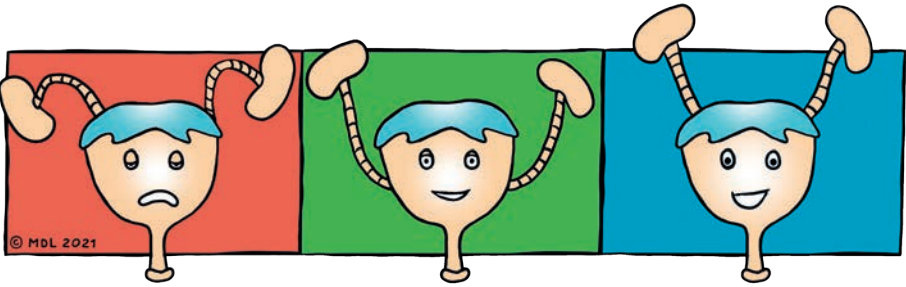
*De uitleg in het woordenboek van 'trauma' is: wond, verwonding, sterke schokkende ziels- aandoening die blijvende stoornis veroorzaakt.

Meer factoren spelen een rol

Hoe het verwerkingsproces verloopt, is van diverse factoren afhankelijk. In het geval van IC: hoe ernstig is de pijn, de frequentie van het naar de wc moeten gaan, de mate van incontinentie en de bijkomende comorbiditeiten. Pijn doet wat met het brein, hoe kun je het pijn- circuit doorbreken en hoe beïnvloedt dat je kwaliteit van leven. En daarnaast werkt de 'onzichtbaarheid' van IC niet mee om serieus genomen en gehoord te worden.

Blijf nieuwe dingen proberen en geef de moed niet op

Ingezonden door een lezeres (naam bekend bij de redactie). Zij wil haar verhaal delen om zo tips en ervaringen uit te wisselen.



Ik was van mening dat ik genezen was. Vanaf mijn 20e ben ik gediagnosticeerd met IC, destijds door dr. Bade. Het begon allemaal met blaasontstekingen die door het vrijen ontstonden. Ik heb vele soorten antibiotica gebruikt, en eerst waren mijn ontstekingen zeker infecties. Later bleef alles ontsteken. Ik heb gelukkig mijn blaas mogen spoelen met heparine. Dit spoelen heeft toen alle problemen zeker voor 10 jaar opgelost. Ik heb in die tijd meegedaan met een voorlichtingsfilm/video voor de IC-patiëntenvereniging in samenwerking met dr. Bade. Ik was overigens in die volgende 10 jaar dus geen lid meer van de patiëntenvereniging want ik was van mening dat ik genezen was!

Ik moest maar naar de psycholoog

Op mijn 36e ontmoette ik mijn huidige man en wilden wij graag kinderen. Hier begon alle ellende opnieuw. Het kinderen lukte niet, ik kreeg weer allerlei ontstekingen en die beperkten zich dit keer niet tot de blaas. Ook de urinebuis, de vulva, vagina, baarmoeder en darmen deden mee. Het was een ware hel, een situatie die door de verkeerd ingezette ivf-procedure (te hoge doseringen hormonen), helemaal

geëscaleerd is. Ik kwam via de spoedeisende hulp in het ziekenhuis terecht. Niemand begreep er iets van en ik leed helse pijnen. Mijn blaas was ontstoken, mijn darmen, vagina en baarmoeder waren ook ontstoken. Het lukte het ziekenhuis niet dit alles onder controle te krijgen, maar ik werd toch met morfine en amitriptyline naar huis gezonden. Alles werd op mijn IC-ziekte geschoven, maar in de blaas zagen ze niet veel. Op mijn verzoek dit dan onder verdoving (ruggenprik) te bekijken, en met meer water te vullen, werd niet ingegaan. Dus zag men niks, dit komt omdat ik geen Hunners laesies heb. Ik werd een "buijpijnmeisje" genoemd door de uroloog. Ik moest maar naar de psycholoog.

Alle lof voor de kliniek van dr. Arendsen

Ik heb mijn blaas nadien weer een tijd gespoeld met heparine, maar het effect was minimaal. Ik ben op dieet geweest en heb allerlei alternatieve dokters bezocht omdat ik inmiddels ook aan chronische schimmelinfecties leed die resistent waren voor behandeling. Ik kwam in het Radboud terecht. De internist en gynaecoloog hebben mij door-

gelicht en ik heb zeer zware schimmelmedicatie gehad. Enige tijd knapte ik op maar de organen bleven zeer gevoelig voor ontstekingen. Inmiddels was het ivf-traject gestopt omdat ik te ziek was en te veel pijn had. Plassen ging met veel pijn/aandring en menstrueren was een drama. In 2017 escaleerde de boel opnieuw. Ik heb me op mijn werk ziekgemeld en mij laten doorverwijzen naar de kliniek van dr. Arendsen. Hier is al snel gezien dat mijn IC niet op zichzelf stond maar een trigger had. De trigger kwam uit het gynaecologisch gebied, en dankzij deze kliniek heeft de gynaecoloog aldaar vrij snel gezien dat ik (ook) endometriose had. Alle lof voor deze kliniek! Deze diagnose is compleet gemist in het ivf-traject! Endometriose is "the evil sister" van IC. Zelf ben ik van mening dat ik maar één aandoening heb die slaat op mijn urogenitale-/bekkengebied. Zowel van endometriose als van IC weten we de oorzaak niet exact. De behandelingen heb ik dan ook allemaal als experimenteel ervaren.

Alles hangt met elkaar samen

Ik ben doorverwezen naar een speciale endometriose-kliniek in de Randstad en daar heb ik eindelijk een MRI gehad die alles aantoonde. Helaas was het te laat voor mij en moesten mijn baarmoeder en eierstok eruit en moesten ook de verklevingen uit mijn buik worden gehaald. Geen kinderen meer kunnen krijgen is een bittere pil die (nog steeds) niet te verteren is. Het gevolg voor mijn blaas was heftig, die deed het haast

niet meer. Mijn hele bekkenbodem raakte van de leg. Gelukkig kon ik met een katheter omgaan. Ook ging alles weer ontsteken in de vagina, de plasbuis en de blaas. De dokters wisten het niet meer, want ik moest nu toch "genezen" zijn. Ik wil hier benadrukken dat het dus van belang is alle klachten in zijn geheel te bezien. Alles hangt met elkaar samen. Bij vrouwen ligt alles bij elkaar in de buurt en is alles vatbaar voor een reactie.

Hoe het nu (in 2020) met mij gaat

Dankzij Dr. Google (voor het nodige onderzoekwerk) en het overstappen naar een andere endometriose-kliniek in Brabant, waar ik inmiddels woon, ben ik enorm vooruit gegaan. Het bleek dat ik atrofie had in het urogenitaal gebied. Logisch na al die ontstekingen en schimmelinfecties, maar ook logisch omdat ik minder oestrogeen (nog maar

één eierstok) had. Daarom had ik dus steeds ontstekingen! De huid was zo aangedaan dat ik haast niet meer kon zitten van de pijn. Omdat dit niet meer leefbaar was mocht ik beginnen met hormoontherapie (HST). Dit is erg goed aangeslagen. Het urogenitale gebied werd rustiger. Ook ben ik erg tevreden over vaginale probiotica en de orale probiotica die ik gebruik. Maar ik wil wel meegeven dat het vooral bepaalde bacteriestammen zijn die helpen. De middelen die mij helpen zijn probio fem, orthiflor fem en bacilac femina.

Het is bijna stil in mijn buik

Na 5 jaar geen seks te hebben gehad vond ik het tijd worden dat dit ook in ere moest worden hersteld. Zo wilde ik niet door. Ik vond een behandeling met de femilift laser tegen atrofie, die ook resultaat voor mijn stressincontinentie beloofde. En daar was eindelijk het

gewenste effect. De huid intern herstelde zich, de blaas werd rustig en de darmen deden weer normaal. En na zeker 20 jaar urineverlies was ook dit probleem enorm afgenomen. Het is bijna stil in mijn buik en seks is weer mogelijk.

Mijn tip: dames, vergeet niet dat wij hormonale wezens zijn. Het is niet voor niets dat IC tijdens een zwangerschap enorm afneemt. Het zou goed zijn als hier verder op wordt onderzocht. Ook was het in mijn geval nodig dat de gynaecoloog leidend was. En niet zoals gebruikelijk bij IC, de uroloog. Zelf ben ik benieuwd of lasers ook in de blaas goede effecten zouden kunnen geven als de hele blaaswand zou worden aangepakt en niet alleen aangedane stukken. Dit is een denkrichting die mij niet wil loslaten. En tot slot, blijf nieuwe dingen proberen, en geef de moed niet op ;-). ▼

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

den in het basispakket. Voor de thuisspoelingen 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 geheel is meer dan de som der delen

Een kwaal komt nooit alleen

Velen hebben het aan den lijve ondervonden. Eerst is er een klein ongemak, het ongemak wordt groter en uiteindelijk krijgt het een naam. Meestal wordt er gelijk bij gezegd dat dit grote ongemak niet te genezen is. Maar het licht aan de horizon is, dat er hulpmiddelen en geneesmiddelen zijn die het ongemak wel enigszins kunnen verhelpen. Dan komt er opeens nog een ongemak en nog een ongemak. Daarna mag je van geluk spreken als er door doctoren nog op een aardige manier op gereageerd wordt. Het wordt ze wat veel, de blik wordt wat wazig en het antidepressivum ligt op de loer. Er zijn gelukkig nog wel wat artsen die ruim de tijd voor je nemen en echt samen met je proberen een oplossing te zoeken voor je malaise. Dr. Erik Arendsen van de Andros/Gynoskliniek is er zo een, die in een multidisciplinaire setting ervoor kan zorgen dat je leven weer leefbaar wordt, maar er zijn er weinig in Nederland. Te weinig, naar mijn smaak.

Nu wat specifiek

Bij een groep IC/BPS-patiënten spelen auto-immuunproblemen ook een belangrijke rol. We hebben het hier over auto-immune aandoeningen, die allemaal los van elkaar lijken te staan. Er komt (in de meeste gevallen) een vrouw bij de dokter die al tijden blaasontstekingen heeft maar nu, terwijl haar blaas 'schoon' is, nog steeds last heeft van extreme blaaspijn. Ja, ze heeft ook last van haar darmen, ze heeft vaak zenuwpijn, ze heeft soms last van haar hart en ze is superallergisch geworden, haar ogen en vagina zijn droog, ze heeft soms eczeem, ze slaapt niet meer, ze is moe, doodmoe, ze is gauw emotioneel

Die puntjes aan het eind van de zin staan voor de rest, want vaak is er nog veel meer aan de hand. Op dit soort klachtenpatronen is de reguliere geneeskunde niet ingericht. Een reguliere dokter wil een diagnose, daarna een behandeling en daarna hopelijk succes.

En welke kwalen zitten er achter deze klachten? Dat zijn er nogal wat. Om er maar wat te noemen:

- Fibromyalgie
- De ziekte van Sjögren
- De ziekte van Crohn
- Colitis Ulcerosa
- Prikkelbare Darm Syndroom
- Lekkende Darm
- Interstitiële Cystitis
- Posturaal Tachycardie Syndroom (POTS)
- Boezemfibrilleren
- Ventriculaire Tachycardie
- Mestcel Activatie Syndroom
- Lupus Erythematodes
- Candida infectie
- Chronische Vermoeidheidssyndroom
- Glutensensitiviteit

Hier komt het bomen- en bosverhaal om de hoek. Door al die bomen (klachten) is het heel moeilijk om het bos (het grotere geheel) nog te zien. En daar gaat het vaak mis. Per klacht wordt er

dan gekeken naar een diagnose en een behandeling. Met als gevolg dat de patiënt bij heel veel verschillende dokters terecht komt en met ladingen pillen weer naar huis gaat. Ladingen pillen die allemaal weer een interactie kunnen hebben of een (allergische) reactie kunnen geven. Naast frustratie bij beide partijen is het effect van al die goedbedoelde pillen en behandelingen nihil, omdat er niet naar het grotere plaatje gekeken wordt. Als je als reguliere specialist een kwartier hebt voor iedere patiënt gaat het je niet lukken om het grotere geheel in kaart te brengen. Dat is de schade die de marktwerking aan de zorg heeft toegebracht.



Het afweersysteem ontspoort

Als je wetenschappelijke artikelen hierover leest, dan komt heel veel het woord 'stress' naar voren. In de laatste twee decennia hebben we te maken gekregen met allerlei vormen van fysieke en mentale stress. Onze voeding is stresserend voor ons lijf doordat er allerlei oneigenlijke stoffen aan toegevoegd zijn, de lucht die we inademen is verontreinigd, we hebben te maken met straling door netwerken die ons bereikbaar moeten houden maar ook die bereikbaarheid is niet goed voor

ons. We moeten continu 'aan' staan, want anders doen we niet meer mee. Stress ervaren we op vele manieren en ons lichaam reageert daarop. Overmatig antibioticagebruik, een mislukte ingreep of een auto-ongeluk: er zijn zoveel redenen waarom een afweersysteem opeens de verkeerde weg inslaat. Overigens is het belangrijk om te weten dat IC niet alleen door stress wordt veroorzaakt. Langdurige stress heeft wel een zeer negatieve invloed, maar de reacties hierop verschillen. Sommige mensen met IC hebben verder geen auto-immunreacties.



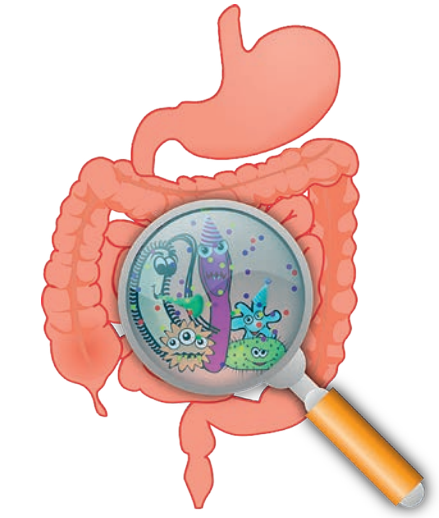
We zijn in twee decennia van 20 naar 156 geregistreerde auto-immuunziekten gegaan. De rol van de bijnier wordt dan als eerste genoemd. De bijnier produceert stresshormonen, zoals bijvoorbeeld adrenaline, noradrenaline en cortisol. Deze hormonen kunnen boodschappen doorgeven aan andere organen of weefsels die gevoelig zijn voor de werking van hormonen. Als stress lang aanhoudt heeft dit invloed op de productie van stresshormonen. Die neemt dan ongewenst toe. Vooral het hormoon cortisol zorgt dan voor een enorme gevoeligheid voor ontstekingen, die overal in ons lichaam kunnen opduiken. Ons immuunsysteem komt door stress onder druk te staan en verzwakt.

In veel artikelen wordt de HPA-as (Hypothalamus-Hypofyse-Bijnier) genoemd. Het reikt hier te ver om de werking daarvan uit te leggen maar ik noem hem hier omdat bij voortgaande activatie van de HPA-as er op den duur bijnieruitputting kan optreden. Het gevolg daarvan is dat er bijna geen cortisol meer wordt aangemaakt. Als je

je bij de eerste verschijnselen (vermoeidheid, duizelingen, ontstekingen, lage bloeddruk, allergieën, slaapproblemen) aanmeldt bij een functioneel of orthomoleculair arts, dan heb je kans dat je homeostase (evenwicht) in je lichaam terugkrijgt.

Onze slimme darmen

We bewijzen onszelf een grote dienst door onze darmen tot rust te brengen. Heel vaak krijgen mensen met IC de diagnose Prikkelbare Darm Syndroom. Dat noemen reguliere artsen een functionele uiting omdat er geen bewijs voor geleverd kan worden. Er is niets op foto's te zien en ook niet in ons bloed. Maar de klachten zijn heel vervelend. De laatste tijd wordt er steeds meer gepubliceerd over de essentiële rol van de darmen. Ze vormen een belangrijk deel van ons immuunsysteem en beschermen ons tegen ziekte. Onze darmen zijn slim; ze adviseren zelfs ons brein en hebben invloed op onze gevoelens. We leren steeds meer over het microbioom, een belangrijk volkje in onze darmen; de darmflora. Het samenspel van onze darmen met



honderden soorten van darmbewoners is een wonderlijk en ingenieus fenomeen. Het tweede brein. Ze doen dus veel meer dan alleen eten verteren en omzetten in ontlasting. Darmen kiezen welke stoffen worden opgenomen en welke niet. Bij auto-immune aandoeningen lukt het het immuunsysteem niet

meer om het verschil te maken tussen goede en slechte bacteriën in de darmen. Onze darmen kunnen ook gaan lekken (Leaky Gut). Als je daar last van hebt, reageert je immuunsysteem op stoffen die door de darmwand in de bloedbaan terechtkomen. Het afweersysteem ziet deze stoffen als bedreigend en gaat afweerstoffen maken. Vandaar onze allergische conditie. Gelukkig zijn er tegenwoordig functionele of orthomoleculaire artsen die ons kunnen bijstaan bij het helen van onze darmen. Dat zal onze levenskwaliteit wel ten goede komen. Van ons als patiënt wordt wel verwacht dat we geduld hebben. Zo'n behandeling kost tijd en helaas ook geld.

Symptoomgerichte behandeling

Dan kom ik weer uit bij het begin. We rollen van de ene kwaal in de andere en als brave patiënt noemen wij het symptoom als we naar de dokter gaan en die zoekt dan naar een geschikte behandeling voor dat symptoom. Maar als het hele lichaam op hol slaat, er overal ontstekingen opduiken, je heel erg allergisch reageert op alles, je pijn hebt en niet meer kunt slapen, dan is er meer nodig om je weer normaal te laten functioneren. Waarom heb je al die klachten, wanneer zijn ze ontstaan en hoe heb je erop gereageerd, hoe is je leefpatroon en je vermogen om bijvoorbeeld met stress om te gaan?

Als we de oorzaak van onze klachten weten, kan dit ons leiden naar een betere behandeling. ▼

Ticky Oltheten

Mijn blaas de baas

Interview met Karin Kerkdijk

door Harold Drost

Werk in het ziekenhuis

“Mijn grootste pijn” zegt Karin “is niet alleen het verlies van mijn blaas maar ook het moeten opgeven van mijn werk. Als verpleegkundige A werkte ik op de afdeling Interne Geneeskunde Nefrologie van een ziekenhuis in het midden van het land. Een flink eindje rijden vanuit mijn woonplaats maar dat had ik er graag voor over. Voorheen was mijn werk daar met collega’s onder andere het verplegen van CAPD-patiënten (zij worden gedialyseerd via de buik met een vloeistof waarin een op de patiënt afgestemd percentage glucose zit dat een vochtonttrekkende werking heeft). Het aanleren van deze vorm van dialyse gebeurt steeds meer poliklinisch op de dialyseafdeling. Wanneer de patiënt in aanmerking komt voor deze vorm van behandeling, kan dit thuis gemakkelijker zelf uitgevoerd worden. Behalve voor het specialisme nefrologie werden er ook veel patiënten met een diversiteit aan interne aandoeningen opgenomen”.

Ik kon maar aan één ding denken

Karin: “Van jongs af aan had ik al last van mijn blaas. Als kind neem je dat voor lief, raak je eraan gewend dat je vaak naar de wc moet. Zo rond mijn 18e werd ik me bewust dat de problemen met mijn blaas een hele last zouden kunnen worden. Ik was toen in opleiding voor verpleegkundige en woonde in een zusterflat. De huisarts wist niet wat me mankeerde. Onderzoek bij de uroloog stelde een vernauwde plasbuis als diagnose. Enkele keren werd deze opgerekt, maar dat verhielp de klachten niet. Meer intern onderzoek volgde. De uroloog zei toen dat het wel lijkt of er kabouterijtjes met schuursponsjes bezig zijn geweest in mijn blaas. Een andere uroloog vond dat ik een rare blaas had en dat ik maar moest trainen in het uitstellen van het plassen. Maar de behandelende specialisten deden niet echt iets met hun bevindingen. ’s Nachts 10 tot 20 keer het bed uit maakte me doodmoe en het zo weinig mogelijk drinken om maar zo weinig mogelijk naar het toilet te moeten gaan maakte het er niet beter op. Je vraagt je af hoe ik het allemaal heb volgehouden. De IC beheerste me volkomen waardoor ik ook vaak niet kon genieten van de reizen die ik geregeld ondernam met mijn man die 9 jaar geleden aan kanker is overleden. Ik herinner me dat we eens in Borneo in een boot op een rivier door het oerwoud voeren om olifanten te spotten. Zelf kon ik echter maar aan één ding denken: hoe kom ik zo snel mogelijk bij het hotel om te plassen”.

Experimentele behandelingen

“In 2007 kreeg ik door mijn destijds behandelend uroloog dr Joustra uit het Deventer Ziekenhuis de diagnose IC, nadat er een biopsie uit de blaas was genomen. Zij heeft me doorverwezen

naar de VU waar ik heb meegedaan aan een studie die dr. Glas via de VU had opgezet om IC te behandelen. De behandeling bestond uit een medicijncocktail en in de onderzoeksfase het injecteren van botuline in de blaaswand. De cocktail gaf veel bijwerkingen (hoge dosering amitriptyline) en had weinig effect. Blaasspoelingen waren evenmin een succes door de slechte staat waarin mijn blaas zich bevond”.

Neoblaas

“In 2009 viel voor het eerst de term ‘stoma’. Ik heb in die tijd de operatie besproken met mijn uroloog en ik heb een second opinion aangevraagd bij dr Arendsen. Op bijeenkomsten van de ICP gaf hij actuele informatie. Ik dacht dat als er iemand was die mij goed kon informeren hij de aangewezen arts zou zijn. Blaasverwijdering leek toen de beste oplossing, al waren de urologen daar eigenlijk niet zo voor. Ik ook niet. De second opinion leverde dus geen nieuwe inzichten op, de blaas moest eruit. Opties waren een Indianapouch, een Brickerstoma of een neoblaas. Mijn keuze viel op de laatste mogelijkheid. Nog datzelfde jaar werd ik geopereerd. Een aantal jaren ging het goed. In 2012 echter bleken er zweren in de nieuwe blaas te zitten, de ulcus van Hunner. Hoe kun je IC hebben in een nieuw aangelegde blaas? De verklaring was dat het trigonum (driehoekje) van de oude blaas als basis was gebruikt voor de neoblaas en de IC zich nu ook in de nieuwe blaas had genesteld. Laseren van de zweren maakten me daarna jaren weer nagenoeg vrij van pijn en drang. Ook botoxbehandelingen hadden effect, al werd dat op den duur steeds minder na elke volgende behandeling. Met alternatieve geneeswijzen heb ik me nooit beziggehouden, daar ben ik te rationeel voor. Wel probeerde ik nog met een proefplaatsing van een

neurostimulator mijn klachten te laten verminderen. Het resultaat was zo matig dat ik daarvan afzag”.

Veranderen was noodzakelijk

“Heel lang heb ik mijn werk kunnen volhouden ondanks toenemende problemen met mijn blaas. Het gaf veel afleiding en door er open over te zijn hield men er rekening mee. Tot ruim anderhalf jaar geleden. Toen adviseerde de uroloog me om minder stressvol werk te gaan doen als ik mijn blaas nog een tijd wilde behouden. Ik kon bij de thuiszorg terecht in een wijk vlak bij de mijne. Geen onregelmatige diensten en nachtdiensten meer en dicht bij huis”.

Toch een Bricker

“Nu de IC terug was in mijn nieuwe blaas - ik kreeg de ene na de andere bacteriële infectie - moest ik met grote tegenzin toch aan een Brickerstoma. Er was helaas geen andere mogelijkheid meer. De operatiedatum werd eerst een keer uitgesteld door corona maar toen zich weer een ernstige infectie voordeed werd de stoma op 21 september 2020 aangelegd. Ik maak nu volgens de wet Poortwachter tezamen met mijn huidige werkgever stappen om te kijken of er binnen de organisatie passend werk is of, wanneer dit niet mogelijk is, dat ik elders weer kan werken met de huidige functionele beperkingen. Met de arbeidsdeskundige en re-integratiecoach kijk ik dus wat er nog meer mogelijk is. Want werken wil ik per se weer, ook om in mijn eigen onderhoud te voorzien.

Ik kan die boosheid nog niet kwijt

“Ik heb dankzij de Brickerstoma geen pijn meer. Ik kan weer gewoon drinken wat ik wil. Ik kan weer naar buiten. Mijn werk als verpleegkundige kan ik nog wel doen, maar moet wel aangepast worden naar wat ik nog kan. De ouderenzorg zou wel iets voor mij zijn. Duidelijk is dat als ik geen operatie had laten verrichten, de blaas mij de baas zou zijn geworden, dat ik steeds minder had gekund. Ik zit nu nog in het verweringsproces naar het accepteren van



mijn stoma. Ik voel nog boosheid over ‘dat het zover heeft moeten komen’. Het voelt alsof de IC mijn werk van me heeft afgepakt. Ik kan die boosheid nog niet goed kwijt maar ik kan niemand de schuld geven.”.

Luister goed naar je lichaam

“Ik ben fysiek veel beter gaan opletten. Ik eet vegetarisch. Mijn hobby, het van heel dichtbij fotograferen van bloemen, planten, insecten en dieren, leidt me af van mijn gepeiker. Ik ben opgevoed om met karakter en wijskracht door het leven te gaan. Veel moeite heb ik gedaan om mijn blaas niet de baas te laten worden. Dat lukte af en toe niet, maar door mijn werk vaak ook wel. Mijn advies aan IC’ers zou zijn: luister goed naar je lichaam en onderneem bij

klachten actie. Denk niet te licht over een stoma, ook daar zitten nadelen aan. Laat voor je ervoor kiest een second opinion doen. Wees open over je IC anders word je eenzaam. Sluit je niet op. Als je die nog niet hebt, vraag een plaskaart aan, daar heb ik in binnen- en buitenland plezier van gehad”.

ICP

Na de diagnose IC in 2007 heb ik niet alleen mezelf als lid aangemeld bij de ICP maar ook mijn ouders. Aquarius vind ik een nuttig blad, breed van opzet en informatief voor iedereen met IC. Misschien zouden er wat meer interviews met jonge mensen in mogen komen, maar eigenlijk mis ik verder niet veel in Aquarius. ▼

Boekbespeking

Schrijfster: Sara Ramey

Titel: Handboek voor vrouwen met mysterieuze kwalen

Subtitel: Hoe ik verdwaalde in het medische labrynt

Uitgeverij: De Arbeiderspers Amsterdam

Prijs: 23,99

Herkenbaar

Dit boek moest geschreven worden en gelukkig heeft Sara Ramey, die al op haar 25e terechtkwam in een onvermogen of onwillige medische wereld, uiteindelijk de energie gehad om haar ervaringen op papier te zetten. Het schokkende is, dat ook in Amerika, de wat moeilijker traceerbare kwalen, niet op het prioriteitenlijsten van artsen en ziekenhuizen stonden. Zodoende heeft zij voor haar gruwelijke ingrepen moeten ondergaan, die achteraf ervoor zorgden, dat ze nog veel zieker werd. In de bloei van haar leven lag zij veelal doodziek in bed en moest ze van de zijlijn toekijken hoe anderen wel vorm konden geven aan hun leven. Herkenbaar voor IC-patiënten is de arrogante, onwillige houding van deze doctoren, die haar verdachten van aanstellerij en aandachtstrekkerij en soms zelfs hysterie. Door haar intelligentie en doorzettingsvermogen en haar niet aflatend zoeken naar de oorzaken van haar kwalen, is ze uiteindelijk wel in beter vaarwater gekomen, maar ook zij is er nog lang niet. Herkenbaar is de verscheurende pijn, die zij voortdurend had in het urogenitale gebied. Overigens niet door IC veroorzaakt maar door een verkeerde ingreep van een arts, die zeker wist dat hij het juiste deed.

Zoveel kwalen??

Een kwaal komt nooit alleen. Zij noemt een hele waslijst aan kwalen, die een chronisch zieke kunnen treffen. Ze worden comorbiditeiten genoemd maar in feite zijn ze allemaal uitingen van een ontsporing. Als zij aan artsen vertelde wat ze allemaal had, werd ze al gauw

op een zijspoor gezet of er werd een vaak vreselijk pijnlijke, onnodige ingreep bij haar uitgevoerd. Uit haar boek blijkt, dat de reguliere medische wereld niet ingericht is op een chronisch zieke, die veel meer heeft dan een gebroken been. Door haar zoekwerk en doordat ze iemand tegenkwam, die precies hetzelfde had (een lotgenoot), kwam ze uiteindelijk bij wat antwoorden op haar vragen. Na het doorspitten van veel wetenschappelijke artikelen kwam ze uit bij een hoofdschuldige: het microbiom (de verzameling bacteriën, virussen en gisten in ons lichaam). Daarnaast kwam ze erachter dat heftige psychische en/of lichamelijke gebeurtenissen een soort van Post-traumatisch Stress Syndroom bij patiënten veroorzaakt. Bij haar begon dat met de mislukte ingreep op 25-jarige leeftijd en de arrogante houding van de betrokken arts. Hij heeft bij haar de urinebuis opgerekt met sepsis (bloedvergiftiging) tot gevolg. Jaren later blijkt dat ze er een neuroom (goedaardige woekering van zenuwweefsel, die ontstaat op een plaats waar een zenuw geraakt is) aan overgehouden te hebben.

Zij heeft intussen al aardig wat kwalen verzameld: Bekkenpijn, Chronisch Vermoeidheidssyndroom, Complex Regionaal Pijnsyndroom (CRPS), Posturaal Orthostatisch Tachycardie Syndroom (POTS) en Prikkelbare darmen.

Verder zoeken

Gelukkig is Sara iemand, die uit haar diepe dal opkruipt en verder zoekt. Zij constateert dat het veelal vrouwen zijn, die met veel mysterieuze kwalen te maken krijgen. Zij pleit ervoor om als zieke vrouw een meer weerbare houding aan te nemen. De zachte krachten van een vrouw zouden in de vooral door mannen gedomineerde geneeskunde wel eens voor een kanteling in het denken kunnen zorgen. Ze noemt haar verstoringen neuro-immuno-endocrinologisch, verstoringen van de HPA-as (in het Nederlands Hypothalamus-Hypofyse-Bijnier) en een lekkende darm. Ze geeft aan dat veel antibiotica-gebruik mede oorzaak is geweest aan haar ziek-zijn en als laatste noemt ze ernstige gebeurtenissen, die een trigger kunnen zijn. Belangrijk in haar verhaal is, dat de vervelende, botte, niet geïnteresseerde, arrogante houding van artsen haar ziekteproces nog versneld heeft. Ze gaat niet meer op zoek naar een wonderpil of een wonderdokter. Ze vindt soelaas in de functionele geneeskunde, die meer kijkt naar het hoe en waarom van een ziekte en de onderliggende oorzaken aanpakt. Genezen is ze niet, maar ze heeft wel veel meer kwaliteit van leven. ▼

Ticky Oltheten

P.S. Sara Ramey is ook zangeres. Je kunt haar terugvinden op YouTube onder haar artiestennaam Wolf Larsen



De ICP gaat internationaal!

Nou ja, een beetje dan.... In december 2019 organiseerde de ICP na afloop van het ESSIC-congres in Amsterdam een succesvolle middag voor patiëntvertegenwoordigers uit het buitenland. Het was een constructieve middag waarin veel informatie werd uitgewisseld over waar andere IC/BPS-verenigingen tegenaan lopen en hoe ze dit oplossen.

Afgelopen december was er vanwege de coronacrisis geen ESSIC-congres, maar er bleek wel behoefte te zijn aan internationaal contact. Daarom heeft de ICP in samenwerking met de ICI uit India een online-overleg georganiseerd. Deelnemers waren 19 patiëntvertegenwoordigers uit Nederland, Canada, Frankrijk, Engeland, Denemarken, Hongarije, India, Zuid-Afrika, Italië en Brazilië. Covid-19 zorgt er overal voor dat patiënten de dupe worden van uitgestelde behandelingen. In Canada, Denemarken, Hongarije en India wordt digitaal informatie aan patiënten verstrekt over wat ze zelf kunnen doen. Ook worden er zorgen geuit over de leeftijd van IC/BPS-urologen die langzamerhand de pensioengerechtigde leeftijd bereiken, terwijl er een tekort is aan nieuwe aanwas.



Nieuwe ontwikkelingen:

- In Engeland en Frankrijk vinden studies plaats naar het effect van langdurige antibiotica bij IC/BPS omdat de onderzoekers denken dat het om 'verborgen' infecties gaat die met testen nu niet gevonden worden. Dit is een controversiële aanpak vanwege het risico op resistentie.
- In Hongarije worden trials uitgevoerd met een nieuw supplement dat de blaas alkalisch houdt en waardoor de IC/BPS-klachten minder kunnen worden.
- In Nederland komt waarschijnlijk een nieuw voedings-supplement Lit-Control PH down op de markt. Dit zorgt dat de urine zuur blijft met minder kans op urineweginfecties. Sommige patiënten kunnen hier baat bij hebben, maar het is niet geschikt voor iedere IC/BPS-patiënt. We konden concluderen dat het in contact blijven met elkaar en onderwerpen gezamenlijk bespreken toch wel erg belangrijk is en blijft. ▼



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

ICP nu samenwerkingspartner van de Toiletalliantie

Voldoende toiletten in de openbare ruimte is voor patiënten met IC/BPS van groot belang. In Nederland valt er nog wel het een en ander te verbeteren op dit gebied. Daarom is de ICP een samenwerking aangegaan met de Toiletalliantie, die zich sterk maakt voor meer openbare toiletten. Veel IC/BPS patiënten kennen de Hoge Nood-app, waarin bijna 9000 toiletten in Nederland zijn aangegeven. Deze app is door de Toiletalliantie opgezet.

Doelstelling

De Toiletalliantie heeft als doelstelling het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen met buikproblemen door te zorgen voor voldoende openbare en opengestelde toiletvoorzieningen in Nederland: minimaal 1 toilet per 500 meter in bezoekersgebieden in 2023.

Ontstaan

In 2016 startte de Maag Lever Darm Stichting (MLDS) een lobby voor meer toiletten. Uit een onderzoek bleek een tekort aan openbare toiletten en dit kwam op de politieke agenda. In 2018 kwam de Toiletalliantie tot stand. In de loop van de tijd sloten zich steeds meer maatschappelijke partners hierbij aan zoals Crohn & Colitis NL, de Continentiestichting, De Zonnebloem, Ieder(in), KBO-Brabant, KBO-PCOB, Maag Lever Darm Stichting, Rover, stomavereniging, Toilet4me, Fietzersbond, Bekkenbodem4all, MS Vereniging, Prostaat-kankerstichting.nl, VNVA, Supersupermarkt, The good roll, KansPlus, SPKS, NVVH, PDSB, NTFU en nu dus ook de ICP.

Missie/visie

De droom van de Toiletalliantie is: in 2023 kan iedereen met een gerust hart de deur uit, omdat er overal voldoende toiletten zijn. In 2022 bij de volgende gemeenteraadsverkiezingen wil de Toiletalliantie bereiken dat alle Nederlandse gemeenten een toiletbeleid hebben. Meer toiletten kosten niet alleen geld, maar leveren ook geld op: minder eenzaamheid, meer zelfredzaamheid, meer gastvrijheid en een aantrekkelijker dorp- of stadscentrum. Zo wordt daadwerkelijk maatschappelijke impact gerealiseerd. In 2030 staat Nederland voldoende vol met toiletten. Het 'toiletproject' is daarmee een ideale manier om zichtbaar te zijn en samen te strijden voor een betere kwaliteit van leven.

Doelstellingen specifiek voor 2021

- Het probleem zichtbaar maken in Nederland onder gemeenten en bij het algemene publiek door minimaal vier keer landelijk in het nieuws te zijn, iedere lokale actie de media-aandacht geven die het verdient en het professionaliseren van de eigen media.
- Alle 355 Nederlandse gemeenten bewust maken van het probleem, 300 zijn er al actief mee bezig.
- Zorgen dat het normaal wordt dat in plannen voor nieuwbouw van grote winkelketens toiletten worden meegenomen en in 2021 een winkelketen binden.
- Gericht actie nemen voor toiletten in recreatiegebieden.
- De toiletnorm (om de 500m een toilet) wordt gehaald in 65% van de oppervlakte van stads- en dorpscentra in Nederland; dit percentage moet hoger worden.
- Van elke alliantiepartner 3 tot 5 ervaringsverhalen verzamelen, waar mogelijk gelinkt aan een vrijwilliger die ook mee wil werken in de media.

Kortom, de Toiletalliantie is een uitstekende partner waar de ICP-leden veel aan kunnen hebben.

Oproep aan lezers: Wilt u uw ervaring over toiletten delen met de buitenwereld? Laat het ons dan weten. Meer informatie bij Désirée Ards: desiree_ards@hotmail.com ▼

Bron: Toiletalliantie, Suzanne Vrielink, projectleider



Vindt u de ICP belangrijk?

We zijn een enthousiaste club vrijwilligers die zich inzet voor de het wel en wee van IC/BPS-patiënten, maar ons clubje is te klein en er is nog veel werk te doen. IC/BPS is een heel zeldzame aandoening die niet goed herkend wordt en (nog) niet te genezen is. Helaas komen er steeds meer patiënten bij, ook jongeren. Al deze patiënten hebben behoefte aan informatie over de laatste ontwikkelingen, willen graag met lotgenoten ervaringen uitwisselen en willen dat hun zaak bepleit wordt bij de autoriteiten.

We zijn nog steeds op zoek naar vrijwilligers...

Misschien heeft u niet veel tijd te besteden? Heeft u met regelmaat meer last van uw IC/BPS? Geen probleem! Wij zijn tenslotte een patiëntenvereniging met mensen die begrijpen dat u niet altijd inzetbaar bent. Er zijn kleinere en grotere taken die vervuld moet worden en samen kunnen we een heleboel. Misschien wilt u ook uw steentje bijdragen?



Vacatures

- **Voorzitter:** u geeft daadkrachtig leiding aan het bestuur en bepaalt samen het beleid, u vertegenwoordigt de ICP intern en extern en speelt als teamplayer een verbindende rol.
- **Penningmeester:** u bent lid van het bestuur en voert het financiële beheer van de ICP; u presenteert elk kwartaal de verlies- en winstrekening en zorgt voor het opstellen van de begroting, jaarrekening en het financieel jaarverslag.
- **Bestuurslid:** u neemt deel aan bestuursvergaderingen die elke 6 weken plaatsvinden en kiest een aandachtsveld voor uw rekening (b.v. coördinatie van vrijwilligers, van regio-bijeenkomsten, van beurzen of belangenbehartiger bij kennisagenda's).
- **Vertegenwoordiger op beurzen:** als visitekaartje van de ICP bemenst u met een collega een stand op binnenlandse beurzen en geeft informatie over IC/BPS.

- **Contentbeheerder website:** in overleg plaatst u regelmatig nieuwe informatie op de website en werkt u samen met de websitebeheerder.
- **Redactielid:** u schrijft regelmatig bijdragen voor de Aquarius en neemt deel aan de redactievergadering voorafgaand aan de uitgave van het verenigingsblad.

We hebben uw hulp hard nodig. Doet u mee???

U kunt onkosten declareren en krijgt de mogelijkheid om relevante trainingen te volgen. Meer informatie: schrijf een email naar mjmjscholtes@icloud.com of bel met Mathilde Scholtes tel **0653 136 352** ▼

Iedenwerving

Het ledenaantal van onze vereniging schommelt al enkele jaren rondom de 430 leden. Maar er melden zich bij de urologen steeds meer mensen met IC/BPS-klachten. Het lijkt erop dat de populatie van IC/BPS-patiënten steeds groter wordt. Als vereniging willen we een goede afspiegeling hiervan zijn en iedereen laten weten dat onze ICP-patiëntenvereniging opkomt voor patiënten met IC/BPS en hun specifieke klachten. Voor de vereniging is het belangrijk dat zoveel mogelijk patiënten lid zijn, omdat het beleid van de subsidiegever gaat veranderen en de subsidie in de toekomst afhankelijk wordt van het aantal (potentiële) leden.

De kosten van een lidmaatschap zijn € 25 per jaar. Wat krijgt u daarvoor?

- De ICP heeft veel trouwe leden die precies weten wat je aan de ICP hebt:
- Betrouwbare informatie en de nieuwste ontwikkelingen over IC/BPS op onze website, in de Aquarius en op beurzen.
 - Een luisterend oor bij ervaringsdeskundigen als u telefonisch vragen heeft.
 - U kunt van gedachten wisselen met lotgenoten tijdens de landelijke contactdag.
 - Niet te vergeten is er de besloten Facebook groep, waar u 24/7 terecht kunt voor vragen en tips over IC/BPS.

- Bovendien zorgen we ervoor dat de belangen van IC/BPS-patiënten worden vertegenwoordigd bij de overheid, geven we feedback bij richtlijnen en stimuleren we (wetenschappelijk) onderzoek naar IC/BPS.

IC/BPS is een chronische blaasaandoening, waarvan de oorzaak niet bekend is en die (nog) niet te genezen is. Het is een zeldzame aandoening en daardoor niet bekend bij het grote publiek, zelfs niet bij veel huisartsen. Bovendien is IC/BPS een complexe aandoening waarbij iedere patiënt een op maat gesneden behandeling nodig heeft. Wat voor de een werkt, werkt niet voor een ander. De ICP houdt leden op de hoogte van goede informatie en nieuwe ontwikkelingen, waardoor

iedere patiënt een betere bijdrage kan leveren aan zijn eigen behandeling.

Als u dit leest, dan bent u zelf waarschijnlijk al lid van de ICP, maar wellicht kent u nog andere IC/BPS-patiënten die geen lid zijn en kunt u hen wijzen op de voordelen van een lidmaatschap. Ook familieleden of vrienden en bekenden kunnen lid worden. Het is ontzettend belangrijk dat de ICP zo groot mogelijk is om meer activiteiten te ontwikkelen en de belangen van mensen met IC/BPS nog beter te kunnen behartigen, zodat eindelijk de oorzaak en een oplossing kan worden gevonden voor deze aandoening. Aanmelden kan via onze website www.icpatienten.nl. ▼

Aquarius is een uitgave van de Interstitiele 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 (hoofredacteur)
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

Liesbeth Arts
liesbetharts@hotmail.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 Interstitiele 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
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
Désirée Ardts
desiree_ardts@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



Gepan blaasspoeling bestellen?

Voor € 55,- per stuk of
€ 203,60 per 4 stuks (incl. btw)
kunt u Gepan bestellen bij
Hoogland Medical 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