

aquarius

jaargang 21, nr 69

informatief blad voor en door mensen met een pijnlijke blaas

winter 2021

Maja Götz

 **ICP** interstitiële
cystitis
patiëntenvereniging

Beter leven met een pijnlijke blaas



Repareren voor het chronisch wordt.



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

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

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

www.Goodlifepharma.com

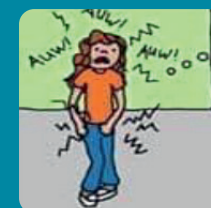


Inhoud



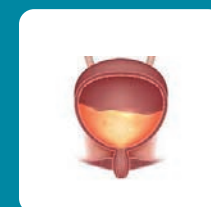
5–8 Landelijke Contactdag

Interview Maja Götz 10–11



16–17 Stripverhaal Fabienne

Eliminatiedieet 22



24 Laatste informatie blaasonderzoek

PGO interview Mathilde Scholtes en Dick Janssen 26–27



Van de redactie



Hoewel corona nog niet is verdwenen uit ons leven, kon de landelijke contactdag van 2 oktober gelukkig toch doorgaan. In het gerestylede hotel Aristo waren zo'n 50 deelnemers aanwezig, het programma en de sfeer waren weer als vanouds. In dit nummer de verslagen van de ALV (algemene ledenvergadering) en de voordrachten van de sprekers. Daarnaast ontstond het idee om eens vanuit de huisarts naar de gezondheidszorg (en een beetje naar IC) te kijken. Als patiënt kunt u zo mogelijk wat meer begrip opbrengen voor de vaak lastige positie die huisartsen innemen, met name als het om chronische patiënten gaat die de nodige

verwachtingen van huisartsen hebben die niet aansluiten op de praktijk van alledag. Bovendien kennen huisartsen vaak de vele zeldzame ziekten niet, waaronder IC, en dat is ze nauwelijks kwalijk te nemen. De brief van Mieke Preijde aan haar behandelaren laat juist de kant van de patiënt zien. Het levensverhaal met pieken en dalen van mevrouw Götz is bijzonder, er zitten voor velen van u waarschijnlijk herkenbare situaties in: lijden, overlevingsdrift, doorzettingsvermogen, rouwproces en acceptatie.

Een prachtig stripverhaal van Fabienne Hoogeveen, de blaascartoons van Miriam de Lange, een interview met Mathilde Scholtes en Dick Janssen over de onder IC'ers gehouden enquête, een column over het gedoe dat IC met zich meebrengt, weer een artikel over het eliminatiedieet én veel zitten (sedentariteit) blijkt slecht voor onze gezondheid. Omdat we zeer geïnteresseerd zijn in de verhalen of meningen van de lezers en lezeressen, vindt u ook een aantal oproepen waarin we om reacties vragen. Veel leesplezier. ▼

HERFSTBLAAS



Van de bestuurstafel

Eindelijk weer een fysieke bijeenkomst!

We vonden het heel bijzonder dat we op zaterdag 2 oktober jl. als een van de eerste patiëntenorganisaties weer een fysieke ALV en contactdag konden houden. Ruim 50 personen hebben het interessante dagprogramma bijgewoond met diverse presentaties. In deze Aquarius leest u hier meer over. Ook was er voldoende gelegenheid voor lotgenotencontact en daarnaast volgden 28 leden de presentaties via Zoom.

We zijn blij dat onze voorzitter Hilde Andriesse is hersteld en dat ze na haar herbenoeming door de ALV met veel enthousiasme weer aan de slag is gegaan. Hulde!

En dan natuurlijk de benoeming als bestuurslid van Dr. Erik Arendsen, een welkome aanwinst voor het bestuur. Hij zal zich onder meer bezighouden met het forum op de website en eenmaal per maand vragen beantwoorden.



Het bestuur

Acties

De ICP heeft ook de afgelopen periode het nodige kunnen doen. Op 2 juni jl. organiseerden we een webinar waar gynaecoloog Dr. Magda Armeanu een presentatie hield met als onderwerp



De redactie van Aquarius

“Gynaecologie en IC/BPS”. Het was een experiment, maar gezien de positieve reacties zeker voor herhaling vatbaar.

In de ALV van 2 oktober jl. zijn de leden akkoord gegaan met een substantiële bijdrage voor het project nascholing huisartsen. Dit is erop gericht om een live webcast op te zetten die online beschikbaar is als nascholing voor huisartsen.

Deel twee van de ledenenquête over IC/BPS behandelingen (medisch en alternatief circuit) heeft inmiddels plaatsgevonden en de respons was geweldig: 217 personen hebben de vragenlijsten ingevuld. Hartelijk dank daarvoor. Wij zijn dit aan het verwerken en komen nog dit kwartaal met de uitkomsten.

Per 1 juli 2021 is er een nieuwe Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR) van kracht. Dit heeft ook voor

de ICP consequenties. Zowel de statuten als het huishoudelijk reglement zullen moeten worden aangepast. Met de voorbereidingen daarvan zijn we bezig. Daarnaast heeft het bestuur een bestuursreglement opgesteld met een aantal regels waaraan het zich dient te houden.

Onze website wordt voortdurend up-to-date gehouden, onder meer over de laatste ontwikkelingen op het gebied van de blaasspoelingen. Wij raden u dan ook aan de website regelmatig te raadplegen.

Tot slot

De datum en de locatie voor de volgende ALV en Landelijke Contactdag zijn bekend: zaterdag 23 april 2022 in Aristo Utrecht Lunetten. Wij wensen u goede feestdagen toe en graag tot ziens in het nieuwe jaar. ▼

René Lodder, secretaris ICP

Resumé van de Algemene ledenvergadering en Landelijke contactdag 2021



Gelukkig konden we weer een ‘gewone’ ALV organiseren en de LCD kon ook weer bezocht worden. Deze keer was het vanwege de coronamaatregelen nog in het najaar, maar dat zal in de toekomst weer terugkeren naar het voorjaar, zoals we gewend waren. We willen in deze Aquarius graag enkele belangrijke punten van deze twee bijeenkomsten met u delen:

Besproken in de ALV

De roep om vrijwilligers is nog steeds luid. Het onderzoek naar de effectiviteit van de blaasspoelmiddelen door dr. Dick Janssen is begonnen. Helaas moet het onderzoeksteam voor elk ziekenhuis en elke zorgverzekeraar apart een akkoord krijgen. Er werd tijdens de vergadering akkoord gegeven om een groot bedrag te reserveren voor de nascholing van huisartsen, omdat meer bekendheid creëren van IC een van onze grote doelstellingen is. We moeten gewoon ‘meer kabaal’ maken, aldus het bestuur. Dit zal alvast een grote stap zijn in de goede richting. Ook zijn er informatiebijeenkomsten geweest voor tweedejaars geneeskundestudenten.

Forum

Er is besloten dat er een forum komt op onze website, daarin kunnen leden van de ICP vragen stellen die zullen worden beantwoord door dr. Arendsen. Hopelijk is er binnenkort weer ruimte om in het land lotgenotencontactdagen te organiseren. Wellicht zou dat in een andere vorm kunnen plaatsvinden, bijvoorbeeld online of in combinatie met een webinar. We zijn een samenwerking aangegaan met de Toiletalliantie, zij streven onder andere naar meer openbare toiletten.

Gezonde financiën

De financiën van onze patiëntenvereniging zijn gezond door meer sponsorinkomsten dan begroot. Er is minder uitgegeven dan gebudgetteerd, dit

kwam onder andere omdat er minder beurzen en lotgenotenbijeenkomsten zijn gehouden. Het gevolg is dat een deel van de verkregen subsidie weer is teruggegeven.

De Landelijke contactdag

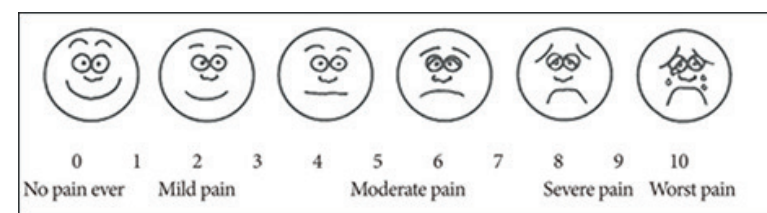
Zoals gezegd kon de landelijke contactdag (LCD) gelukkig weer doorgang vinden. Deelnemers werden ook in staat gesteld onze vergadering online bij te wonen, hier is door 28 personen gebruik van gemaakt en in Aristo mochten we ongeveer 50 personen verwelkomen. Elders in de Aquarius gaan we in op een aantal onderwerpen die aan bod kwamen op de LCD. ▼

Ines van der Boon



BPS en de pijnarts

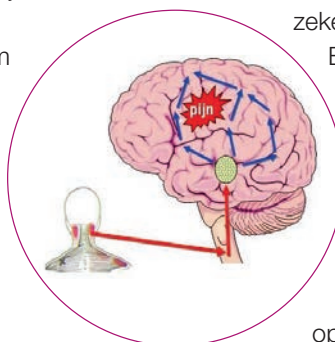
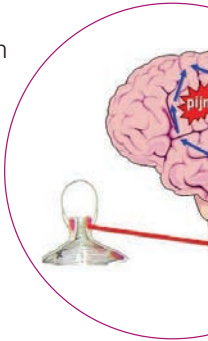
Rien van der Vegt – Anesthesioloog/pijnspecialist van Zaanse Medisch Centrum (ZMC) - heeft ons tijdens de LCD meegenomen in de wereld van pijn. Van der Vegt begint met: **“Wat is pijn eigenlijk? • Pijn is een onplezierige sensorische en emotionele ervaring die gepaard gaat met feitelijke of mogelijke weefselbeschadiging of die daarmee in verband wordt gebracht. • Pijn is wat jij zegt dat je voelt. • Pijn gaat samen met emoties. • Pijn hoeft niet hetzelfde te zijn als weefselbeschadiging. • Pijn is niet eenvoudig meetbaar. • Pijn is iets van het brein”.**



Van der Vegt ging in op de meest voorkomende klachten bij BPS, met behulp van de ICP- ledenenquête (2019).

- Pijn in de plasbuis (urethra).
- Drukkend pijnlijk gevoel in de onderbuik.
- Pijn in blaas en/of bekken (erger bij blaasvulling).
- Uitstraling van de pijn naar bekken, rug, liezen en flanken.
- Vaak plassen in kleine beetjes, continue pijnlijke aandrang tot plassen.
- Pijn bij het vrijen.
- Vermoeidheid.
- Slaapgebrek
- Bij vrouwen stekende pijn in de vagina.
- Bij mannen pijn in de penis, de testikels, het scrotum en het perineum.

“Als je pijn in verschillende soorten indeelt, maakt dat een betere behandeling mogelijk. Er is verschil tussen acute en chronische pijn, weefselbeschadigings- en zenuwpijn (in vaktermen: nociceptieve en neuropathische pijn) en weefselpijn dat aan de buiten- en/of binnenkant van het lichaam ervaren kan worden, respectievelijk in spieren, botten, huid en ingewanden (vakjargon: somatisch en visceraal). Tenslotte wordt pijn soms bewust,



soms ook in onderbewustzijn beleefd/
ervaren”.

Volgens van der Vegt zou de behandeling multimodaal moeten worden aangepakt, rekening houdend met de totale mens qua lichaam, geest en sociale leefwereld, zoals dat is weergegeven in het biopsychosociale model.

Behandelingen

1. Medicinale behandeling: Vrijwel alle medicijnen die Van der Vegt noemt kennen we als IC'ers maar al te goed, zeker als ze bijwerkingen hebben.

Bij nociceptieve pijn: paracetamol, NSAIDs, tramadol, tapentadol, opiaten. Bij neuropathische pijn: amitriptyline, gabapentine, pregabaline, duloxetine, tramadol, tapentadol.

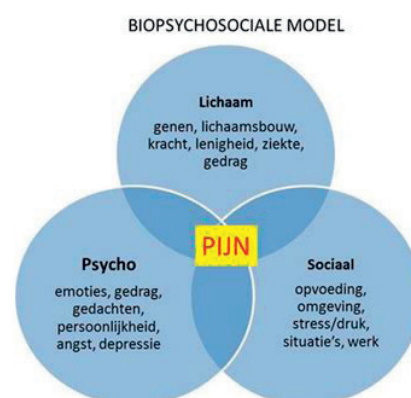
2. Pijn aanpakken: gericht op de zenuwvoorziening van de blaas met de bedoeling de pijnvezels te beïnvloeden, zonder de aansturing van de blaas te beschadigen of de controle op de sluitspiers. Pijnvezels worden dus niet kapot gemaakt of doorsneden. De uitleg over welke zenuwen aangeprikt en geblokkeerd kunnen worden is nogal technisch en het effect blijkt nauwelijks bewezen.

3. Klassieke thermolesie: een warmtelesie van meestal 80 graden en neuromodulatie zonder zichtbare veranderingen in de zenuw (500 KHz)

Conclusie van pijnbestrijding bij BPS

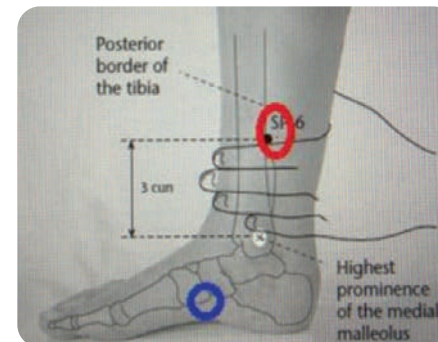
BPS is een syndroom dat in de kliniek in wisselende verschijningsvormen naar voren komt. De pijn is een chronisch en nociceptieve (weefsel), viscerale (organen) pijn. De behandeling hoort altijd multi-disciplinair te zijn, waarbij de pijnspecialist in het behandelteam zit. Geen heilige graal, maar wel de samenwerking die het beste behandelresultaat kan opleveren. ▼

Harold Drost



Wat is TENS, door Berry Bloem

Tijdens de LCD geeft Berry Bloem een uiteenzetting over TENS (Transcutane Electro Neuro Stimulatie). Hij legt uit dat men vanuit de oudheid al bepaalde vissen kende die 'heilzame' elektrische stroompjes afgaven.



TENS werkt met hoge en lage stroomfrequenties die als een prikkeling kunnen aanvoelen. Een combinatie van een achter-eenvolgende afwisseling van hoge en lage 'stroompjes' is ook mogelijk. Bloemen legt uit wat het verschil van ervaring en uitwerking is tussen hoog en laag.

Hoog: > 50 Hz (100 Hz): Snelle werking, snel uitgewerkt. Milde, prettig aanvoelende stimulatie. Kortdurend, daardoor geen cumulatie. Geen spiercontracties. Dynorfinen A en monoamine komen vrij in het lichaam.

Laag: < 10 Hz (2 Hz): Langzame werking, nauwelijks uitputting. Sterk, licht pijnlijk aanvoelende stimulatie. Langdurend, daardoor cumulatie. Spiercontracties. Endorfinen en enkefalinen komen vrij in het lichaam.

Waar worden de elektroden geplakt?

TENS kun je beter niet gebruiken als je elektronische implantaten hebt of bij ernstig hartfalen, epilepsie, zwangerschap, huidlaesies of tumoren.

TENS-apparaten zijn verkrijgbaar via het ziekenhuis of de bekkenfysiotherapeut. U kunt het twee weken op proef gebruiken. De zorgverzekeraar vergoedt de kosten. ▼

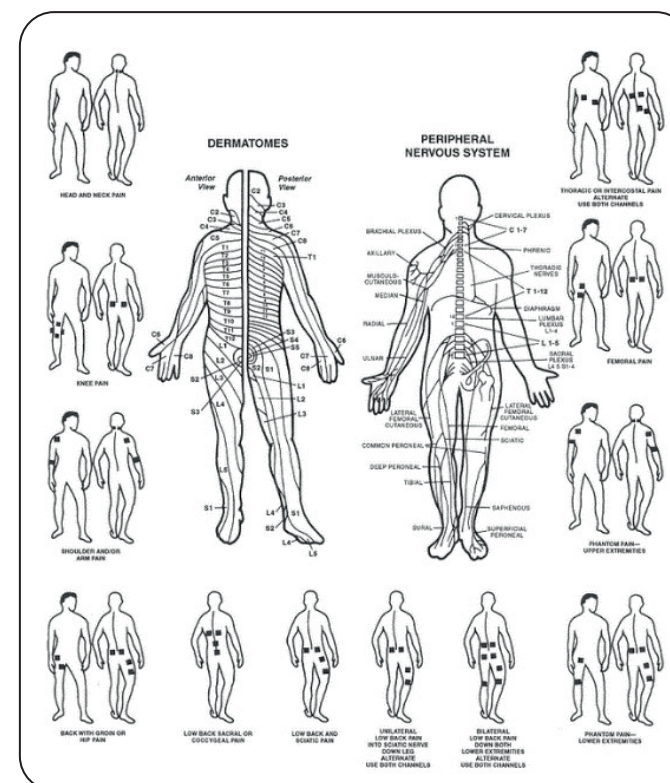
Harold Drost

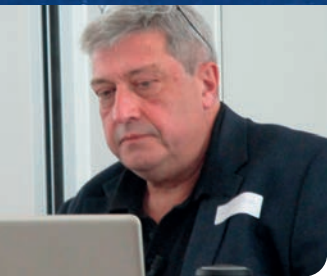


KLEINTJE

Vraag aan de uroloog

“Ik pers altijd tijdens het plassen. Overdag omdat ik altijd haast lijkt te hebben en 's nachts omdat er anders niets uit mijn blaas lijkt te komen. Is dat een probleem?”. De uroloog: “persen bij het plassen is in principe slecht. Want als je perst gaat je bekkenbodembodem zich heel erg aanspannen. Als je rustig op de wc zit en er komt niets, dan kun je even ietsje opwippen en weer goed rechtop gaan zitten (dit geldt zowel voor mannen als voor vrouwen). Druk dan een eindje onder je navel licht op de buik. Dat is beter.” Heeft u ook een algemene of specifieke vraag voor de uroloog? Binnenkort starten we met een forum op onze website. Daarin kunnen ICP-leden een vraag stellen die zal worden beantwoord door een IC-specialist.





Botox wel of niet bij Interstitiële Cystitis

Tijdens de LCD gaf Dr. Chris Bout, uroloog Isala Zwolle-Meppel, uitleg over botoxbehandelingen in de blaas.

Wat is botox?

Dr. Bout vertelt dat hij als kind vaak in het Amsterdamse bos ging zwemmen. Soms mocht dat ineens niet vanwege botulisme, hetgeen gevaarlijk was. Nu, 50 jaar later, wil hij graag iets vertellen over botox, dat zijdelings te maken heeft met botulisme. “De botoxbacterie heet namelijk Clostridium botulinum en geeft toxines af, gifstoffen voor de zenuwen. Botox, botiline toxine, zorgt ervoor dat na de injectie in de spieren aan de uiteinden van de zenuwen de neurotransmitters ‘verdoofd’ zijn. Ze geven geen signalen meer door, dus ook geen pijnprikkels. Met het gevolg: minder pijn, ontstekingen en neurologische verschijnselen. De zenuwen hebben echter de eigenschap zich te willen herstellen. Dat betekent dat de geblokkeerde zenuweinden opnieuw aangroeien, ze weer gaan werken zoals voorheen en de pijn is weer terug”.

Tijdelijk

“Injecteren van botox in de blaas werkt dus meestal maar tijdelijk. Bij iedere individuele IC’er is dat anders, maar gemiddeld hebben IC’ers er een half jaar tot een jaar baat bij. Dan staan ze voor de keuze om opnieuw een injectie te laten zetten of niet. En ‘eindeloos’ injecteren is niet de oplossing, de blaaswand wordt er onder andere stugger door. En injecties mogen niet eerder dan drie maanden na de laatste worden gegeven vanwege de circulerende antilichamen”.

Geschiedenis van botox

Bout gaat even in op de geschiedenis van het gebruik van botox dat voor het eerst in 1994 voor hangende oogleden werd gebruikt. Bout: “Dit werd dankzij populaire plastisch chirurgen en gretige BN’ers steeds verder ontwikkeld. Uiteindelijk kwam er in 2011 pas officieel

goedkeuring om botox in de blaas te mogen gebruiken”.

Behandeling

Bout noemt de diverse verschijnselen die aanleiding kunnen geven om botox als een van de behandelmogelijkheden toe te passen bij IC’ers. We kennen ze allemaal: drang, hoge plasfrequentie en pijn. Hij noemt ook de behandelmogelijkheden zoals blaas-training, blaasspoelingen, PTNS, enz. en de diverse soorten onderzoeken die er plaatsvinden om IC/BPS vast te stellen. Dit is bekend bij de meesten van u, net als de medicijnen die voor IC/BPS kunnen worden voorgeschreven (alfa blokkers, bèta-agonisten, antidepressiva, prostaglandine synthese remmers, vasopressine analogen of baclofen)”.

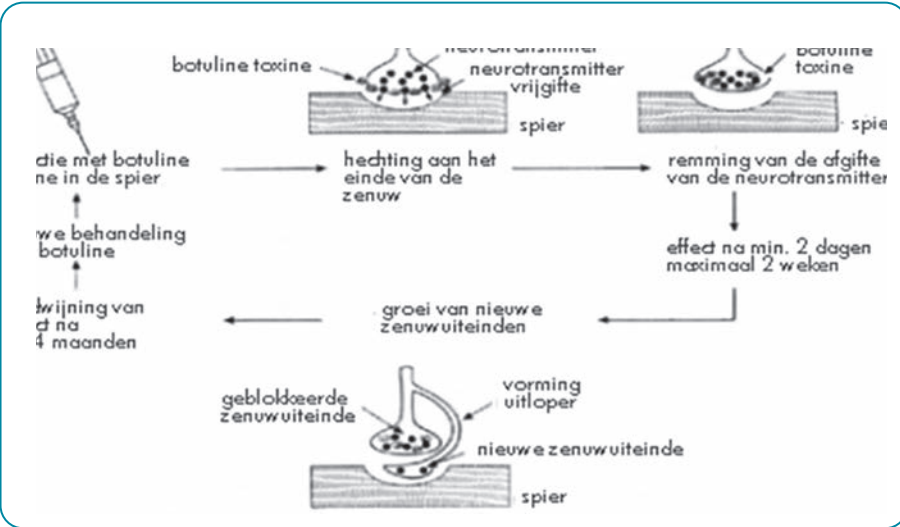
Bijwerkingen en onzekerheden

Maar veel interessanter is – om uw keuze te kunnen maken of u wel of niet voor botox kiest – wat hij zegt over de bijwerkingen van botox-injecties. Die kunnen variëren van griepgevoel, algehele spierzwakte, allergische reacties, blaasretentie, lichte vermoeidheid tot bloed in de urine. Andere nadelen zijn dat er urine in de blaas kan achter-

blijven met kans op meer infecties of pijn na het plassen (30%) en de noodzaak tot zelf-katheteriseren (als je na de ingreep niet meer kunt plassen). De injecties moeten operatief worden toegediend en ze hebben geen langetermijneffect. Urologen weten eigenlijk niet goed wat de beste plaats is om te injecteren: plaatselijk of verspreid over de gehele blaaswand. Over de dosering van botox zijn ze eveneens onzeker, het is vaak een kwestie van de ervaringen die ze met andere patiënten hebben opgedaan. En bij een ‘huilende blaas’ is slecht te zien waar geïnjecteerd moet worden, bovendien is de blaas dikwijls heel klein geworden qua inhoud.

Advies

Twee derde van de IC’ers zou botox kunnen gebruiken, maar of het baat heeft is per individuele IC’er verschillend. Bij 50% (eigen ervaringen van dr. Bout) tot 63% (andere onderzoeken) werkt botox in meer of mindere mate bij het verminderen van pijn en de frequentie van plassen. Bout adviseert: “ga met uw eigen arts in overleg of botox mogelijk is, maar neem vooral de eventuele consequenties/bijwerkingen grondig door en kijk of deze hanteerbaar zijn”. ▼



Een brief aan al mijn behandelaars

(Huisarts, urologen, gynaecologen en bekkenbodem-fysiotherapeuten)

Geachte dames en heren,
Op 23 februari 2021 heeft dokter Glas, uroloog in het Zaans Medisch Centrum, operatief de Hunnerse laesies uit mijn blaas verwijderd en tevens een biopt genomen. Uitslag: 50 mestcellen/cm². De dag na de operatie voelde ik me beter dan ooit: geen pijn meer en een normaal plaspatroon.

Mijn geschiedenis sinds 2004

Om u te laten weten hoelang het kan duren voor er een diagnose gesteld wordt, wil ik graag mijn verhaal bij u kwijt. In **2004** kreeg ik namelijk al de eerste verschijnselen van IC/BPS, dat is nu 17 jaar geleden! Dat is te lang. In chronologische volgorde wil ik u beknopt mijn geschiedenis vertellen. Misschien dat dit kan helpen bij volgende patiënten. Mijn huisarts en een van de urologen zijn blij met feedback van mijn kant. We schrijven **2004**. Ik moet steeds vaker overdag en 's nachts plassen. Hinderlijk en soms pijnlijk. Regelmatig laat ik urine controleren op blaasontsteking. Negatief. Ik doe pijnlijke, halfslachtige pogingen tot coïtus. In **2011** is dyspareunie geconstateerd (aanhoudende of terugkerende pijn bij het vrijen).

Het is **2015**. Ik heb pijn in de onderbuik en af en toe steken in de vagina. De osteopaat vermoedt littekenweefsel van een keizersnee als oorzaak. Er werd chlamydia geconstateerd door een orthomoleculair diëtist. De huisarts verwijst me naar een bekkenbodem-fysiotherapeut. Deze geeft oefeningen. Overactieve blaas. In **2016** plas ik af en toe in mijn broek, de huisarts verwijst me naar een uroloog in het Spaarne Ziekenhuis. Ik ervaar de cystoscopie als traumatisch. De uroloog informeert naar negatieve

seksuele ervaringen. Die zijn er niet. De diagnose luidt overactieve blaas en dyspareunie ten gevolge van bekkenbodem-hypertonie. Weer een verwijzing naar de bekkenbodemfysiotherapeut. Ik bezoek ook een gynaecoloog, zij schrijft een crème voor die de dyspareunie binnen een paar weken zou moeten verhelpen. Ik begin in **2017** de tweede serie bezoeken aan de bekkenbodemfysiotherapeut, dit keer met biofeedback. De therapeut vermoedt urge-incontinentie en gebruikt als eerste behandelaar het woord blaaspijnsyndroom omdat ze mijn pijn verdacht vindt. In **2018** nemen de plasklachten en pijn toe. Ik verlies urine in auto op de snelweg en bij een toneelstuk. Ik ga niet meer naar film of voorstellingen en



moet altijd een wc in de buurt weten. Het is **2019**. Ik ga naar uroloog nummer twee in het Spaarne ziekenhuis. Weer een cystoscopie. De arts schrijft deze uitslag: urotheel geen afwijkingen, geen roodheid, geen teken van Hunnerse laesies. Capaciteit: ruim. NB: tijdens het vullen van de blaas tijdens de cystoscopie krijgt patiënte ook pijn, deze pijn is te vergelijken met de pijn die ze dagelijks ervaart. Bij urodynamisch onderzoek minimale blaasvulling (51 cc), geen mictiefase, geen overactiviteit aange-

toond, er is sprake van een dysfunctionele bekkenbodem. Ik trek de conclusie dat het tussen mijn oren zit en onderneem geen verdere actie. Veel hinder van urge-incontinentie, steeds meer pijn, echte steken. Ik draag continentiemateriaal en ga naar een nieuwe bekkenbodemfysiotherapeut. Zij kan mij ook niet verder helpen en introduceert mij bij het Curilion kliniek in Haarlem.

Zeer geïnvalideerd

In **2020** zoek ik hulp bij de uroloog/gynaecoloog van het Curilion. Hier wordt goed naar mij geluisterd. Eindelijk. Na drie maanden luidt haar diagnose: hoogstwaarschijnlijk IC/BP en verwijst zij me door naar dr. Arends, de specialist op dat gebied bij Andros Clinics in Den Haag (wachttijd 3 maanden). De pijnaanvallen zijn inmiddels zeer heftig. Ik kan niet meer sporten, autorijden, winkelen of op de kleinkinderen passen. Ik slik veel pijnstillers en draag buiten de deur grote luiers. Ik heb nauwelijks nog energie en voel mij zeer geïnvalideerd.

In het **voorjaar van 2020** constateert de uroloog van Andros Clinics Hunnerse laesies en start een behandeling met wekelijkse blaasspoelingen plus PTNS. Het gewenste resultaat blijft uit. Dan word ik voor een operatie doorverwezen naar dr. Glas, uroloog in Zaans medisch Centrum.

Op **23 februari 2021** volgt de operatieve verwijdering van de Hunnerse laesies. Ik ben blij dat ik (voorlopig) van mijn klachten af ben, maar vraag me af waarom het stellen van de juiste diagnose zo verschrikkelijk lang heeft moeten duren. Ik ben daar zo verdrietig van.

Ik doe een oproep aan al mijn behandelaars: Luister goed naar patiënten! Ik hoop dat mijn schrijven een positieve bijdrage levert aan de vroegtijdige onderkenning van IC/BP. Uiteraard ben ik bereid vragen van uw kant zowel schriftelijk als mondeling te beantwoorden. ▼

Met vriendelijke groet,
Mieke Preijde-Meijer

45 Jaar een huilende blaas

Interview met Maja Götz

door Harold Drost

Maja werd in 1941 in Indië geboren, een paar maanden voordat de Tweede Wereldoorlog in Azië uitbrak door de aanval van Japan op Pearl Harbor. In maart 1942 capituleerde Nederlands Indië. Nederlanders werden in Jappenkampen geïnterneerd. Een aantal mannen moest gedwongen gaan werken aan de Birmaspoorlijn, velen overleefden dat niet vanwege de zware arbeid, ziekten en slecht voedsel. De vader van Maja is daar ook gestorven.

Kamp

Maja van 1½ jaar, haar 2 jaar oudere broer en hun ziekelijke moeder werden ondergebracht in een vrouwenkamp. Moeder die al voor de oorlog een longziekte had, kwam in het ziekenhuis terecht. Voor alle kinderen zonder moeder werd er een grote schaal met eten in het midden neergezet waarop ze als een stel 'uitgehongerde beesten' aanvielen. Maja had daar geen schijn van kans om voldoende eten binnen te krijgen. Ze verhongerde en werd 'de schande van het kamp'. Maja: "Toen ik als vijfjarige uit het kamp kwam had ik – hoe kan het ook anders – een stevig trauma opgelopen. Mijn stofwisseling was totaal ontregeld, mijn immuunsysteem aangetast, ik had grote darmproblemen en ik kende mijn moeder niet meer".

Noodgedwongen lui

Maja vervolgt: "Behalve een ellendige start van het leven had ik altijd pijn en was ik veel ziek. Ik had een harde, gespannen buik, vaak hoge koorts en na mijn 22e ook blaasontstekingen. Antibiotica hielpen wel zolang ik die

gebruikte, maar daarna begon het weer. Omdat ik in mijn leven vaak ziek was had ik veel tijd om over van alles en nog wat na te denken. Ik verspilde weinig energie en ik was noodgedwongen 'lui' waardoor ik als het ware energie opbouwde om te overleven". Maja werd door dit alles als kind vroegwijs, ze was sensitief, meelevend en altijd bezig met anderen. Op het oog een meegaand kind dat zich makkelijk aanpaste. Later als volwassene werd ze een vrouw met veel inzichten in levenskwesties.

Gezin

"Mijn jeugd werd er niet beter op toen mijn moeder direct na de oorlog hertrouwde met een man die ons als kinderen slecht behandelde. Mijn moeder die haar leven lang longpatiënt was, liet zich voorstaan op haar HBS-diploma en zette zichzelf om die reden op een voetstuk. Wij voelden ons daarvoor minderwaardig. Gaf ze om ons? Haar grootste fout was dat ze mijn stiefvader trouwde".

Maja heeft zoals veel mensen twee kanten. Enerzijds een optimistische kijk

op de wereld als overlevings-mechanisme maar daarnaast heeft ze een 'bodemdepressie' aldus een psycholoog. Maja: "Mijn vriend nodigde me uit toen ik begin 50 was om mee te gaan naar een 'rebirthing' bijeenkomst in Frankrijk. Een therapie waarbij je je geboorte opnieuw zou moeten beleven. Ik zag daar eigenlijk niets in, maar deed het toch. Bij de sessie ging het om ademhalingstechnieken gerelateerd aan chakra's (te vergelijken met zenuwknopen in het lichaam). Tijdens de oefeningen dacht ik nog 'ik verveel me dood'. Maar wat er vervolgens gebeurde was dat de pijn in mijn buik zich op heftige wijze uitbreidde naar de kruin van mijn hoofd. Na afloop had ik een warme gloed in de onderbuik. Volgens de leiding van de therapie was ik nu 'geaard'. Gek genoeg was de spanning wel uit mijn buik weg, maar de pijn niet over". In de ontwikkelingspsychologie gaat men ervan uit dat kinderen van 0 tot 4 jaar 'geaard' raken c.q. een basisvertrouwen opbouwen dat zich vastzet in hun 'identiteit' als gevolg van warmte en liefde van ouders/opvoeders. Bij Maja had dat proces nooit plaatsgevonden en gebeurde dat bij de 'rebirthing'-sessie. "Op mijn 50ste ben ik in het AMC opnieuw onderzocht vanwege mijn darmproblemen. De uitslag was nog niet eens zo slecht. Ik kreeg toen Flagyl (werkzame stof: metronidazol) als medicijn. Dat hielp na 30 jaar pijn geweldig, de pijn verminderde drastisch en de blaasontstekingen kwamen nog hooguit twee keer per jaar terug. Ook heb ik



na 65 jaar een buikwandcorrectie laten uitvoeren waardoor mijn rugklachten verbeterden, ik had namelijk meerdere malen een hernia gehad".

Altijd zelf redden

Marja vervolgt haar verhaal: "Ik heb mijn leven lang geprobeerd hulp te krijgen, maar dat is nauwelijks gelukt, terwijl het voor andere mensen een fluitje van een cent leek te zijn. Dat voelde wel eenzaam, ik moest het altijd zelf redden. Misschien komt het omdat ik me nooit als slachtoffer heb opgesteld. Ondersteuning van een psycholoog of psychiater – gezien mijn verleden best nuttig – waren steeds een mislukking, ik had het gevoel dat ze me niet begrepen. En de vele onzinnige (commerciële) therapieën die er nu worden aangeboden reken ik tot de therapiemaffia. Ik heb met mijn N-XX-akte K&O en Handenarbeid helaas nooit echt werk

tig die bergen. Mijn dochter heeft nu zelf twee kinderen".

Moedige keuzes

"In mijn leven heb ik enkele besluiten genomen die moed vereisten. Zoals het scheiden van mijn man en het halen van mijn rijbewijs op 50-jarige leeftijd. Ook vergde het moed om op latere leeftijd naar Indonesië af te reizen omdat ik toch wel enige angst had om naar plaatsen te gaan die me met mijn traumatische jeugd zouden kunnen confronteren. Zou ik dat mentaal aankunnen? Ik logeerde in het Insulindeklooster in Bandung, nam alle tijd en rust om dingen te ondernemen, reisde met de bus en bezocht onder andere de theeplantage die ik me nog herinnerde. De reis verliep ondanks mijn twijfels zonder problemen".

ICP

"Ik ben ongeveer drie jaar lid van de ICP en ook lid van andere patiëntenverenigingen (Maag Darm Lever stichting e.a.). In Aquarius zou meer aandacht voor seksualiteit mogen zijn. Dat moet voor veel IC'ers een groot probleem zijn: seks met IC of blaasontsteking is vaak pijnlijk. Misschien een interview met een seksuoloog?".

Dik boek

Maja en ik hebben meer dan twee uur met elkaar gepraat. Over het leven van Maja zou je een dik boek kunnen schrijven. We hebben het gehad over haar zelf gekochte appartementje dat aanvankelijk een sociale huurwoning was en over het sociale woningbeleid in Nederland (ze loopt nog steeds mee in demonstraties). Ook vertelt ze dat ze ondanks haar leeftijd fit blijft met het WII computerspel – zelfs gebruikt bij revalidatie – letterlijk en figuurlijk om in balans te blijven. En over haar standpunt dat ze nooit meer pijn wil lijden, zodat ze lid is geworden van de euthanasievereniging. Ze wil zelf over haar eigen levenseinde beslissen. Tip van Maja: draag bij herhaalde blaasontsteking zo min mogelijk strakke kleding, eventueel geen onderbroek. ▼

Acceptatie, openheid, humor en zachtheid

Het reisverslag van een IC'er

Morgen ga ik voor een kunstwerkweek met Marijke naar Frankrijk. Hoe ga ik dat redden met mijn hoge nood? Ervaringen van vorig jaar leerden me, dat je echt niet zomaar de snelweg kan verlaten en je op de vreemdste plekken terecht kunt komen, zoals achter een kerkhofmuur of in een greppel. En vorig jaar was het nog beter gesteld met mijn continëntie, momenteel zit ik nog om 't half uur op het toilet, heb ik wel tien inleggers nodig en hou ik het dan nog niet droog. De was-machine draait overuren maar mijn voornemen om te gaan staat vast.

Veel stops

De huisartsassistente heeft me gewezen op zwarte Tena Lady's. Ook heb ik gehoord dat er een hoge nood-app bestaat. Zou die ook in Frankrijk werken? Met een luier – weliswaar een met een kantje – sta ik klaar. Marijke rijdt om 08.00 uur voor. Ik heb haar uitgelegd dat we echt veel stops zullen moeten maken. “Geen probleem, één seintje en we gaan van de weg af” zegt ze lief.

Ik ga op reis en neem mee

En daar gaan we. De koffer vol met reserveverband voor wéken. Binnen handbereik heb ik een tas met continentiemateriaal, reservekleden en mijn plastuitje. Op de passagiersstoel liggen twee handdoeken en een plastic zak. Bovendien heb ik een rok aan, dan kan ik in nood tussen de autodeuren plassen.

Onderweg

Marijke en ik kennen elkaar van de kunstwerkweek van vorig jaar. We kletsen heerlijk bij en ondertussen hebben we muziek aan. Ik krijg een appje dat

mijn idool Don Everly is overleden. Als 14-jarige was ik hevig verliefd op die knappe broers, ter ere van Don draai ik Bye Bye Love.

We maken weer even een toiletstop. Snel naar binnen. Er moet met gepast geld worden betaald, dat heb ik niet. De paniek slaat toe. Ik sta al met gekruiste benen. Gelukkig, het kan ook draadloos. Ik heb het gered! Soms liggen toiletten bij wegresterants overigens echt onhandig, dan moet je eerst een erg lange gang door. Ook daar moet je rekening mee houden. De maïsvelden in Frankrijk staan er dit jaar prachtig bij. De maïs staat gelukkig hoog, daar heb ik dankbaar gebruik van gemaakt. Een veld met zonnebloemen zou nog leuker geweest zijn, maar mijn blaas kan daar niet op wachten.



Even een kop koffie

Onderweg doen we ook nog een Bon Marché aan. Binnen is het zo koud dat ik binnen vijf minuten richting toilet moet. En ja hoor, die is natuurlijk helemaal voorin bij de kassa's. Met mijn IC-plaspas laat ik zien dat ik meteen een toilet nodig heb. Oké, weer gelukt en terug naar Marijke. Hierna lokt de geurende koffie van een terrasje net buiten de winkel. “Vous avez cappuccino décafé?” Had je nèt gedacht, natuurlijk niet. Ik zwicht voor één keer voor de echte koffie, die ruikt zo lekker. Ik heb mijn kopje nog niet leeg of ik moet alweer plassen. Ik hol de supermarkt in. “Madame, votre masque” hoor ik achter me. “Oui, oui”. Ik zwaai met dat ding, kruis mijn benen, wijs richting toilet en hol door, want ik heb geen idee hoe ik dit in het Frans uit moet leggen.



Prinses

Na negen uur rijden zijn we er. We zijn blij dat we er zijn. Ook als rijder is zo'n rit vermoeiend. De cursusleider en zijn vrouw staan ons bij het atelier op te wachten. Ik mag net als de laatste drie jaar, in het chateau van een vriend van de leider slapen. Alles is nog hetzelfde; de hoge plafonds, de krakende houten vloer en het mooie uitzicht. Ik ervaar weer even een soort thuis komen. Voor één week voel ik me prinses. **Deze aandoening geeft zo toch z'n privileges!** Ik heb een eigen badkamer en zelfs een apart toilet, zij het een eindje verderop. De deurknop van mijn wc'tje is antiek zoals alles in het kasteel en na een week intensief gebruik (6 x per nacht) heb ik 'm helaas behoorlijk gesloopt.

Een uitstapje

We gaan naar een expositie van Marc Petit. Hij is wereldberoemd, maar maakt sombere beelden. Net onderweg zeg ik bij de eerste P: “Hé, de P van plassen, even stoppen graag”. Ik moet lachen en realiseer me dat ik een boete riskeer voor wildplassen. Wat zou dat kosten hier? Bij onze soirées in het maanlicht komen we tot bijzondere gesprekken. Ik heb de laatste Aquarius meegenomen met daarin mijn artikel ‘Blaaspijn in coronatijd’. Ik word weer emotioneel van de verdrietige herinneringen die in het verhaal staan. Het mooie is, dat deze ontboezemingen anderen ook bij onverwerkt verdriet brengt. Dat is niet erg, het bindt ons. We kennen elkaar al zo lang. Gelukkig doet een week van rust me goed, ik heb geen pijn. Daar ben ik erg blij om.

Schilderen en dansen

Op advies van mijn fysio doe ik vooral dingen waar ik blij van word. En dat is deze week schilderen en dansen. Het was dan ook heerlijk dat we een keer gingen dansen op de vijf ritmes van Gabriëlle Roth. Dankzij de Tena Lady danste ik vrij en helemaal op eigen gevoel op de meest uiteenlopende muziek. **Wat een feest.** Op dag twee was ik al bij de kernpunt van deze week en ik voelde me hier helemaal op mijn plek. Het thema was: schilder de essentie van het landschap.



Focussen op één thema is voor mij wel lastig maar ik werkte aandachtig door. En wel zodanig dat het me uitputte (het vele plassen had mijn nachtrust al meer dan anderhalf jaar verstoord). Bij de evaluatie zeg ik dat het een fantastische week was, maar dat het programma voor mij persoonlijk te strak was. Al met al was het een mooie ervaring en ben ik alle ongemakken en (soms hilarische) incidenten al snel vergeten ben. Ik onderhoud liever het positieve van deze week.

Heb je ook vaak hoge nood? Dit zijn mijn tips

- Ga er vooral op uit! In de praktijk leer je wat je moet doen in noodsituaties. Dat maakt je creatief. Een andere omgeving en andere mensen ontmoeten is goed en belangrijk voor je.
- Wees open over je hoge nood. Dan zijn mensen over het algemeen heel behulpzaam en lief voor je.
- Zorg wel dat je voor ongelukjes een passend verband om of aan hebt en een paar extra in je tas. Ook reservekleden meenemen is vaak noodzakelijk.
- Gebruik wc-papier in plaats van zakdoekjes. Zakdoekjes en verband verpesten milieu en natuur. Nog beter is het om niets in de natuur achter te laten.
- Als vrouw is het handig een rok aan te hebben. Je kunt dan heel discreet ergens gaan zitten. En een lang T-shirt over broek of rok is ook heel praktisch. Het kleedt beter af en ongelukjes zijn niet zichtbaar. Ook een donkere broek is handiger.
- Ga niet winkelen in een megagrote supermarkt. Alles is daar te veel, te groot, te licht en vooral te koud!
- Draai je route uit met wegresterants benzinepompen, parkeerplaatsen en toiletten.
- Zorg dat je muntjes in je portemonnee hebt.
- Met acceptatie, openheid, humor en zachtheid kom je het verst met IC/BPS. Accepteren moet je leren. Ik ontweek in het begin van mijn plasklachten het woord incontinentie.
- Neem ook op vakantie op tijd rust. IC/BPS kun je niet negeren. Als je dat wel doet, put je jezelf uit. ▼

Heeft u ook een voorbeeld van moeilijke situaties terwijl je erop uit bent? Of creatieve tips? De redactie hoort het graag. Aquariusredactie@gmail.com

Liesbeth Arts van Casteren

Wist u dat

.....het slechte slapen vanwege de plasfrequentie als een groter probleem wordt gezien dan pijn? Dit bleek uit een enquête onder IC'ers. Wie heeft de beste tip om 's nachts minder uit bed te hoeven? Is er een methode om jezelf te trainen? Bestaat er een niet-verslavende slaapmedicatie waar je de volgende morgen niet suf van bent? Helpt het als je je hoofdeind van je bed verhoogt, bijvoorbeeld met een wigkussen? Graag horen we hoe ú Klaas Vaak verwelkomt en afdwingt om te blijven via aquariusredactie@gmail.com.

Rumoer over ‘verborgen’ infecties

Mensen die dit jaar op internet zijn gaan surfen om meer informatie te vinden over IC/BPS zijn mogelijk gestuit op de behandeling van prof. Malone-Lee in Londen die in maart van dit jaar een boek heeft uitgegeven met de Engelse titel ‘cystitis unmasked’. Ook staat een interview met hem op YouTube en daarin vertelt hij over zijn aanpak, die de gevestigde medische wereld een doorn in het oog is. Malone-Lee doet al een decennium onderzoek naar bacteriële blaasinfecties. Uitgangspunt is dat deze infecties veroorzaakt worden door een chronische ‘embedded’ of sluimerende infectie diep in de blaas die door de gangbare tests niet wordt opgespoord. Malone-Lee volgt een bepaald protocol om uit te vinden welke bacterie de patiënt heeft en schrijft een bijpassend smal spectrum antibioticum voor, meestal voor negen maanden tot een jaar. Dit langdurige gebruik van antibiotica wordt beschouwd als riskant vanwege mogelijke resistentie.

Malone-Lee heeft bij een aantal patiënten goede resultaten en zegt dat hij bij een smal spectrum antibioticum nog geen resistentie is tegengekomen. Deze behandeling heeft hij ook toegepast bij mensen met IC/BPS en er zijn patiënten bij wie de klachten verminderden of (tijdelijk) verdwijnen. Malone-Lee gaat er nu vanuit dat IC/BPS bij iedereen veroorzaakt wordt door een ‘verborgen’ infectie. Bij de huidige stand van de wetenschap is dit een nogal radicale opvatting. Patiënten trekken nu van heinde en ver naar Londen om een oplossing te vinden voor hun IC/BPS klachten. Toch waarschuwen patiëntenverenigingen – met name in Engeland en Frankrijk – voor te veel optimisme, want er hebben zich IC/BPS patiënten

gemeld die er na de behandeling slechter aan toe waren. Voorzichtigheid is dus geboden.

Dit is het moment om onze eigen IC/BPS specialisten **dr. Dick Janssen** en **dr. Erik Arendsen** te vragen wat ze van de aanpak van prof. Malone-Lee vinden:

Dr. Dick Janssen: Het goed behandelen van IC/BPS is moeilijk en de klachten zijn soms hardnekkig. Het is dan



ook heel gewoon en begrijpelijk dat patiënten op zoek gaan naar een permanente oplossing. Dr. Malone-Lee heeft een eigen werkwijze gecreëerd op basis van zijn eigen inzichten,

maar deze wordt wetenschappelijk maar erg mager ondersteund en naar mijn mening helaas misleidend. Het is belangrijk om te weten dat patiënten met IC/BPS vatbaarder zijn voor een bacteriële infectie vanwege een slechte barrièrefunctie (verdediging tegen bacteriën) van hun blaasslijmvlies. Om die reden geven wij patiënten die naast hun IC/BPS ook last hebben van recidiverende blaasontstekingen (als het niet anders kan), soms langdurig een smal spectrum antibiotica. Dit geneest hun probleem echter nooit, maar voorkomt dat een infectie hun blaaspijnsyndroom doet opvlammen.

Uit eigen ervaring weten wij dus dat dit niet de gouden oplossing is voor IC/BPS, maar we weten wel dat we met antibiotica deels kunnen voorkomen dat de IC/BPS klachten erger worden. Dat is een behoorlijk verschil met hoe dr. Malone-Lee het brengt en dit geeft naar mijn mening de patiënten valse hoop dat hun chronische aandoening

met een antibioticakuur te genezen valt. Er zijn uitgebreide microbiomstudies gedaan waar gezocht is naar een bepaalde bacterie en er is er niet één gevonden die bij IC/BPS de boosdoener is. Het ziektebeeld heeft eigenlijk veel meer kenmerken die passen bij een verstoorde immuunreactie zoals je die ziet bij de ziekte van Crohn, Sjögren en eczeem. Dit zijn allemaal aandoeningen die vaker voorkomen bij IC/BPS patiënten en dat is geen toeval. Samen vattend ben ik van mening dat antibiotica en infectiebestrijding belangrijke onderdelen zijn van de behandeling van IC/BPS, maar helaas niet de oplossing.

Dr. Erik Arendsen: Ik sluit me aan bij het commentaar van Dick Janssen. We hebben al veel ervaring met smal spectrum antibiotica en deze helpen



zonder twijfel mee om de opvlammings van IC/BPS als gevolg van een infectie te temperen. Echter zoals prof. Malone-Lee

het brengt, dat is naar mijn mening te ver gezocht. Ook de leefwijze van patiënten, het gebruik van supplementen en antibiotica, bescherming na seksueel contact etc. zullen uiteindelijk dusdanig veel bijdragen aan een verbetering, dat we ook met het smal spectrum antibioticum kunnen stoppen bij mensen waarbij dit nu nog wel gebruikt wordt. Ook het spoelen met toevoeging van gentamycine en de ialuadaptor spelen een belangrijke rol.

Er zal zeker een kern van waarheid zitten in de benadering van Malone-Lee, maar dit geldt dan voor sommige patiënten en is zeker geen vaststaand feit voor de gehele groep van IC/BPS patiënten. ▼

Mathilde Scholtes

Column: Ines van der Boon Wat een getob

Ik heb een krasse vriendin van 70 die drie kwartier moet rijden als ze op de koffie komt. Dan drinken we twee heerlijke bakkies, doen er nog een lunch achteraan en gaat ze weer op weg naar huis. Ze heeft nog helemaal niet geplast! “Moet je niet even naar de wc voor je vertrekt?”. “Nee hoor, ik hoef niet”. Daar zakt toch je broek van af? Nou ja..... bij wijze van spreken dan.

In tegenstelling tot die vriendin moet ik wél met grote regelmaat mijn blaas legen en ga ik vaak ook alleen maar ‘voor de zekerheid’. Bijvoorbeeld vlak voordat ik van huis ga, nog even een tweede keer aan het eind van de pauze in theater, bioscoop of op ons koor, snel nog even voor het begin van mijn aquafitness, nét voor het inzetten van de landing in het vliegtuig, vlak voor ik de trein in- of uitstap etc. etc. We weten natuurlijk allemaal dat het erop uit blijven gaan belangrijk is, want een andere omgeving verzet de zinnen. De pijn en de drang om te plassen neem je dan wel met je mee, maar de afleiding is goed voor je. Want als je thuis blijft, wordt je blaas de baas!

Daarbij moet wel gezegd worden dat er, zoals we weten, niet altijd gelegenheid is om te gaan wanneer je nodig moet. De situaties die dan ontstaan, kunnen zowel gênant als hilarisch zijn. Want als je moet, dan moet je. Als ik met mijn IC-collega’s over sommige waar-kan-ik-plassen-voorvallen praat komen de verhalen meteen los. We hebben er tijdens de laatste redactievergadering smakelijk om gelachen. Zo herkennen we allemaal het veelvuldige hurken achter bosjes en bomen (ik heb er wel sterkere knieën door gekregen ☺) en ook het rijden binnen de stad waarbij je je bestemming alleen kunt bereiken door bij verschillende hotels

en restaurants snel even illegaal te parkeren in de hoop geen boete te krijgen. Of ergens naar binnen en naar achteren hollen en ‘wc’ roepen waarbij we de consequenties van het zomaar gebruiken van de faciliteiten later wel onder ogen zullen zien. Hetgeen meestal betekent dat je gewoon even moet betalen. Zo herkenbaar. Gaat u ook om die reden nooit op pad zonder muntjes? We zouden met elkaar een mooi spaarvarken kunnen vullen als we geen IC hadden.

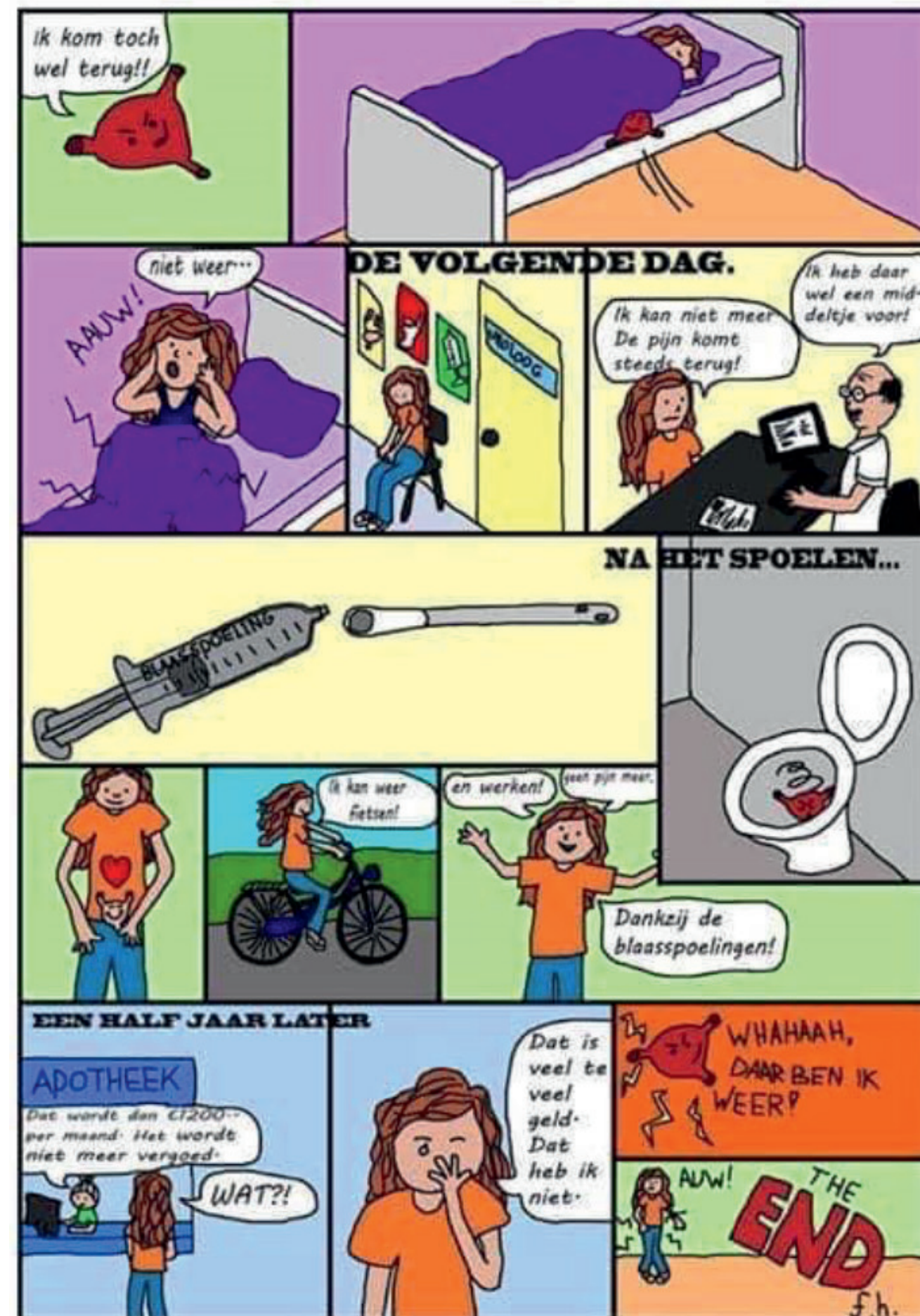
Laat het gaan

Nu hoor ik u zeggen dat continentiemateriaal uitkomst kan bieden. Dat weet ik. Maar bij mij werkt dat niet. Ik kan mijn blaas niet ‘open zetten’ met al mijn kleren aan. Slechts éénmaal tijdens een reis met de ski-bus richting die luchthaven die maar één keer in het uur gaat, heb ik daadwerkelijk een deel van mijn blaas kunnen legen in het daarvoor bestemde ding. Terwijl ik doodongelukkig maar uiterlijk zeer geïnteresseerd uit het raam keek, sprak ik mezelf bemoedigend toe dat ik het kón, dat het mócht, dat ik het kon laten gáán. Hoe doen anderen dat toch? Maar het blijft een getob om altijd maar rekening te moeten met het waar-en-hoe je een wc vindt. Afgelopen zomer had ik ook weer een tobberij-voorval. Het was op de snelweg in Duitsland, met heel slecht weer. Hevige storm en enorme stortborrelbuien maakten het reizen behoorlijk lastig. En dan..... een file. Een lange file. Ik moet nodig. Op de tomtom – hoe hebben we ooit een volwaardig leven kunnen lijden zonder onze GPS – zag ik dat het nog maar één kilometer was naar het volgende tankstation maar dat we dan wel de snelweg af moesten. Een tergend langzame kilometer wordt het. Al dat stromende water op de ramen helpt ook niet. Halleluja, de afrit. Twee straatjes in



en daar is het tankstation. Ik open de auto, neem een sprint en ren naar binnen. ‘Wo ist bitte.....’ De chagrijnige dame achter de balie zegt stoïcijns dat het toilet kapot is. Onzin natuurlijk, want ze moet zelf ook haar behoefte kunnen doen. Ze zag mijn paniek in de ogen en dan zoiets durven zeggen. Moet ik gaan smeken? Schelden? Of janken? Geen tijd. Ik ren naar de overkant van de weg om achter een half bosje op een buitgewoon onelegante manier op mijn hurken te belanden. Ik hoop stiekem dat ze me gezien heeft en dat ze die nacht niet heeft kunnen slapen van haar slechte geweten. Of meerdere nachten! Terwijl ik kleddernat en opgelucht in de auto stap, moet ik gniffelen bij die gedachte. Dan moet ze maar niet zo gemeen doen. Schaamte allang voorbij Nee, me schamen doe ik niet meer. Want hoe schaamtevol of pijnlijk de voorvallen soms ook mogen zijn, laten we met elkaar de humor er maar van blijven inzien en erom lachen. Na al die jaren zijn we toch de schaamte allang voorbij? ▼

Herkent u deze tobberijen en wilt u een verhaal met ons delen? Neem dan contact op met aquariusredactie@gmail.com

[illegible]

Fabiënne Hoogeveen vertelt

Fabienne heeft de prachtige striptekening op blz. 16 en 17 gemaakt naar aanleiding van haar ervaringen met IC en de behandelingen waarvan een deel niet blijvend succesvol was, maar een ander deel juist wel. Voor velen van u herkenbaar. Toen we haar tekening ontvingen hebben we gevraagd of zij daar haar verhaal bij wilde vertellen. Dat stuurde ze ons.

Even voorstellen

Ik ben Fabiënne en ben dertig jaar oud. Ik heb vanaf mijn 23e de diagnose interstitiële cystitis gekregen. Ik weet niet hoe ik hier aan ben gekomen, maar ik heb wel vanaf ongeveer mijn 15e last

katheteriseren pijn te doen met bloed uit mijn plasbuis. Toen is het bandje aan één kant gekleefd, waardoor ik minder moeite te katheteriseren.

Huilende blaas

Helaas heb ik toen een flinke blaasontsteking gehad na een latex verblijfskatheter en begon de ellende. Veel pijn, veel bloed, een overactieve blaas, incontinentie en noem maar op. Lang doorgesukkeld, veel urinekwaken ingeleverd. Steeds negatief en dan slikte ik weer een antibioticakuurtje voor niets. Een half jaar verder eindelijk mijn eigen uroloog aan de telefoon. Zij wilde dat ik

overhad. De oxybutynine en lidocaïne hielpen mij wel, maar ik begrijp dat dit geen behandeling is, maar symptoombestrijding.

Helaas kwam ik op een dag bij de apotheek om de oxybutynine op te halen. Het bleek ineens niet meer vergoed te worden, zonder dat ik bericht had gekregen. Of ik even een flink bedrag kon betalen (€15,- per spoeling, 3x per dag). Dat had ik op dat moment niet en ik besloot om de spoelingen bij de apotheek achter te laten. Zonder spoelingen ging ik naar huis en de ellende begon weer. Gelukkig kon ik na veel rompslomp een machtiging krijgen om het wel vergoed te krijgen. De regel was toen: het wordt vergoed als de patiënt een aandoening heeft waarvoor zelf gekatheteriseerd móét worden. Dit was bij mij niet het geval, maar het werd uiteindelijk toch goedgekeurd en kon ik de spoelingen weer gebruiken. Met pentocyst ben ik gestopt, het werd mij te duur en ik wist niet of het voldoende hielp.



gehad van stressincontinentie. Ik heb hier nooit hulp voor gezocht, omdat ik dacht dat het heel normaal was om met lachen en springen urine te verliezen. Toen ik een jaar of achttien was, ben ik bij de uroloog beland en kwamen we erachter dat ik een openstaande blaashals had met verzakking van mijn blaas.

Behandelingen

Ik heb toen bekkenfysiotherapie gehad, maar zonder resultaat. We hebben besloten om te opereren, een bandje onder mijn blaas aan te brengen. Wat een uitkomst was dat. Hoewel het eerst te strak zat, waardoor ik niet meer kon plassen en ik mezelf moest leren katheteriseren. Ik vond dat prima, want zo had ik er tenminste controle over. Echter na een half jaar begon het

kwam voor een cystoscopie en daar werd een enorme rode, pijnlijke en huilende blaas gezien.

Blaasspoelingen

Ik mocht toen meteen blijven om Gepan-spoelingen aan te leren. Ik startte met medicatie tegen de overactieve blaas, maar door de bijwerkingen ben ik overgestapt op de oxybutynine* blaasspoelingen en lidocaïne blaasspoelingen. Deze twee waren voor mij de wondermiddelen. Ik kon weer iets ondernemen. Wel leefde ik echt om de spoelingen heen. Biopten hebben uitgewezen dat ik IC heb. Gepan deed niet echt iets volgens mij. Toen ben ik pentocyst gaan gebruiken. Of dit hielp weet ik ook niet zeker, wel vond ik het erg duur en twijfelde ik of ik het er voor

Stripverhaal

Deze bovenstaande situatie bracht mij op het idee om een stripverhaal te maken. Ik ben graag creatief bezig, puur omdat ik het leuk vind. Vroeger maakte ik altijd simpele stripverhaaltjes, nu wilde ik duidelijk maken wat de situatie van de blaasspoelingen deed met mij of wellicht met andere IC'ers doet. Op dat moment waren er ook rechtszaken bezig om de laluril en andere spoelingen weer vergoed te krijgen. Ik vond het daarom wel een actueel thema. Ik heb de strip eerst gewoon op papier getekend, maar het leek mijn vriend mooier als ik het op de computer maakte. We hebben niet zo'n goed programma, dus heb ik het een beetje amateuristisch digitaal in elkaar gezet. Het origineel op papier vind ik zelf veel mooier, maar ik ben blij met het resul-

taat en de strip werd enorm goed ontvangen. Het heeft mensen in mijn omgeving wel duidelijk gemaakt wat deze ziekte met me doet.

Hoe het er nu voorstaat

Nu ben ik zeven jaar verder. Ik heb nog steeds veel opvlammings van IC. Ook heb ik nog steeds veel baat bij de oxybutynine en lidocaïne spoelingen. Helaas kreeg ik langzaam ook bijwerkingen hiervan, maar voor mij nog wel te accepteren. Toen ik een kinderwens had, moest ik echter stoppen. Ik heb toen botox gekregen om te kijken of het helpt. Het helpt mij gelukkig heel goed. Ik was binnen twee weken van de spoelingen af. Ondertussen heb ik een goede pijnvrije zwangerschap gehad en ben ik al drie jaar moeder van een gezonde jongen. Na de zwangerschap kreeg ik wel weer opnieuw klachten en voor ik aan de botox kon heb ik de

spoelingen weer gebruikt. Ondertussen heb ik drie keer botox gehad en het helpt mij enorm. Ik vind het helemaal niet erg dat ik dan mezelf moet katheteriseren. Dan heb ik tenminste de controle over mijn blaas. Mijn leven wordt er momenteel niet meer helemaal door beheerst. Ik ben heel tevreden.

*Oxybutynine is een anticholinerg geneesmiddel voor de behandeling van de symptomen van een overactieve blaas, waaronder urine-incontinentie en pollakisurie. Het vermindert de spierspanning van de inwendige sluitspier van de blaas zodat de blaas kan uitzetten en meer urine kan bevatten. (Wikipedia (NL) ▼

Merknamen: Ditropan, Dridase, Kentera e.a. Ook generieke indicaties: overactieve blaas

KLEINTJE

Wilt u ook in Aquarius?

Geniet u ook zo van de interviews en artikelen in de Aquarius? Herkent u zich erin? Wij van de redactie zijn nieuwsgierig of u zelf ook iets met ons en de andere lezers wilt delen. Misschien hoe lang het geduurd heeft voor bij u de diagnose werd gesteld of hoe u met de gevolgen omgaat. Wellicht heeft u tips voor ons. Dit kan eventueel anoniem. U kunt contact met ons opnemen via aquariusredactie@gmail.com. We kijken ernaar uit!

Blaaspijnsyndroom is onze expertise

ANDROS
— CLINICS —



Het blaascentrum van Andros Clinics
Met Erik Arendsen, dé in blaaspijn gespecialiseerde uroloog

Multidisciplinair

Er is geen standaardoplossing voor het blaaspijnsyndroom. Om tot een optimale behandeling te komen benaderen we uw klachten multidisciplinair. Vaak spelen meerdere oorzaken een rol zoals auto-immuunziekten of operaties in de buik. Wij kennen de klachten en weten dat de oplossing voor iedereen anders is.

Het team van Erik Arendsen

Het team bestaat uit Erik Arendsen, dé in blaaspijn gespecialiseerde uroloog, een gynaecoloog, ervaren verpleegkundigen, bekkenfysiotherapeuten en een diëtist. Met hun ervaring, kennis en persoonlijke aandacht wordt samen met u een persoonlijke behandelplan opgesteld. Ook werken we samen met externe specialisten zoals o.a. Maag Darm Leverarts, neuroloog, seksuoloog of een pijnteam.

Verzekerde zorg

De zorgverzekeraar vergoedt uw bezoeken en behandelingen zoals o.a. PTNS neurostimulatie. Omdat blaasspoelingen niet in het basispakket vallen, maakten we daarvoor gunstige afspraken met de leverancier.

Meer weten?
Of afspraak maken?

Het blaascentrum van Andros Clinics
(voorheen Gynos Vrouwenkliniek)

026 389 1753
www.blaascentrum.nl

Ons team blaaspijnsyndroom behandelt in Den Haag en Baarn.





'typische' klachten belanden vaak bij 'gewone' klachten

Bekeken door de bril van een huisarts

Interview met dr. Kievits

door Harold Drost

Uit het gesprek met dr. Kievits blijkt dat ze een duidelijke mening heeft over de belangrijkste eigenschappen waarover een huisarts zou moeten beschikken: 'goed luisteren, oprechte interesse in de patiënt (hij/zij is meer dan een klacht/ziekte alleen) en duidelijke communicatie'. Samen met haar collega dr. Bloemen heeft zij een huisartsenpraktijk in een gebouwencomplex in Vught waar verschillende andere huisartsen eveneens hun spreekkamers hebben. Er is één centrale receptie en ondersteuning van doktersassistenten. Ook van de POH's, zorgverleners die onder andere patiënten met chronische ziekten begeleiden, wordt gezamenlijk gebruik gemaakt.

Duobaan

Dr. Kievits: "Wij hebben bewust gekozen voor een duobaan om meer tijd te hebben voor ons gezin met jonge kinderen, hoewel de kinderen inmiddels al uitgevlogen of bijna uit huis zijn. Wat wij doen sluit naadloos op elkaar aan. We hebben dezelfde stijl van werken en voelen elkaar goed aan. Overdrachten gaan als iets vanzelfsprekends en we kunnen elkaar als sparringpartners gebruiken. Overigens kunnen we ook overleg plegen met de andere huisartsen in het gebouw als we te maken krijgen met moeilijk te diagnosticeren klachten".

Vraag: IC-patiënten zijn nogal eens kritisch op huisartsen. Zij vinden dat er te vaak en te veel antibiotica voorgeschreven worden, dat hun klachten onderschat worden en de

doorverwijzing naar de uroloog te lang op zich laat wachten. Hoe kijkt u hiernaar?

"Wij hebben dagelijks te maken met patiënten met urineweginfecties. Het is heel lastig om daar de patiënten uit te halen waar meer mee aan de hand is dan alleen een blaasontsteking. Zo belanden 'typische' klachten vaak bij 'gewone' klachten. Er zijn voor veel ziekten door het Nederlandse Huisartsen Genootschap standaarden opgesteld. Zo ook voor urineweginfecties. Er zijn meer dan 100 van die standaarden. Als er steeds dezelfde klachten zijn proberen we met medicatie preventief te werken. Komen klachten snel terug dan verwijzen we naar de specialisten. Soms is laboratoriumonderzoek van bloed en urine nodig om een diagnose te stellen. Maar men moet zich realiseren dat een huisarts maar beperkte hulpmiddelen heeft voor onderzoek: een stethoscoop, de bloeddrukmeter, instrumenten om bijvoorbeeld in het oor te kijken en enkele andere kleine instrumenten".

Incontinentie

Dr. Kievits vervolgt: "Incontinentie is een veel voorkomende klacht. Wat wij in de spreekkamer tegenkomen is denk ik het topje van de ijsberg. Veel mensen denken: 'ach het hoort bij het ouder worden' of 'er is toch niets aan te doen'. En schaamte speelt ook nog een rol om er iets aan te laten doen. Incontinentie is wel moeilijk via medicatie op te lossen, bekkenbodempysiotherapie geeft in een aantal gevallen een beter resultaat. Het komt aanzienlijk meer voor bij (ouder wordende) vrouwen dan bij mannen,

daar denken we al gauw aan de prostaat als bron van de klachten.

Antibiotica

"Een nadeel van het voorschrijven van antibiotica is dat bacteriën daar resistent voor (kunnen) worden". Samen bespreken we in dit verband dat het zo jammer is dat bestrijding van bacteriën via fagen in Nederland nog nauwelijks voorkomt terwijl er al meer dan 100 jaar ervaring mee is in Georgië. En dat de medische wereld in Nederland op dit punt conservatief.

Zeldzame ziekten

"Zeldzame ziekten zoals IC zijn moeilijk te diagnosticeren. Een diagnose stellen is als het leggen van een puzzel, de verschillende stukjes informatie leiden tot een oplossing. Maar ze kunnen 'gemist' worden. Mocht zo'n zeldzame ziekte de klachten veroorzaken dan is het een kwestie van ervaring, fingerspitzengevoel en/of intuïtie om (snel) door te verwijzen naar een specialist. Eigenlijk stel je als huisarts steeds een waarschijnlijkheidsdiagnose: de patiënt komt met een klacht, de huisarts stelt vragen en komt daarna tot een mogelijke diagnose. Soms is daarvoor onderzoek of zijn meer consultgesprekken nodig".

Meebeslissen

"Als huisarts wil ik graag dat de patiënt met mij meedenkt en dat we samen beslissen. Het gaat daarbij mede om maatschappelijke, sociale, psychische, persoonlijke en in een enkel geval financiële, factoren in iemands leven. Ook zien wij regelmatig patiënten met een burn-out of depressie die de *ratrace* >

> (even) niet kunnen volhouden. Met de sociale media lijken we elkaar af en toe ook wel een beetje gek te maken”.

Meer tijd voor de patiënt

“Zorgverzekeraars willen alleen ‘nuttige’ zorg vergoeden. Vastgestelde DBC’s (Diagnose Behandeling Combinatie) voor diabetici, hart- en vaatziekten, astma en chronische ziekten worden aan de huisarts betaald. Vraag blijft of een 10-minutenconsult voor patiënten wel voldoende is. VGZ, een grote zorgverzekeraar in het Zuiden, heeft een pilot gedaan met consulten van 15 minuten per patiënt. Resultaat: minder verwijzingen naar het ziekenhuis, minder recepten, betere patiëntenzorg, meer tevreden patiënten. Toch is het experiment na het ophouden van de financiering gestopt in plaats van het te integreren in de gezondheidszorg. De regie in de gezondheidszorg ligt te veel bij de zorgverzekeraars die op de stoel van de professionals zijn gaan zitten. Artsen zouden veel intensiever betrokken moeten zijn bij het beleid. De overheid heeft de regie uit handen gegeven door een sterk doorgevoerde privatisering”.

Coronatijd

“Gek was dat in de coronatijd de privé-klinieken rustig door konden werken en de ziekenhuizen de reguliere zorg moesten opschorten om de vele coronapatiënten op te vangen. Wij als huisartsen zijn meer op afstand gaan werken met consulten via beeldbellen en video. Patiënten stuurden bijvoorbeeld foto’s van een vlekje op de huid of van een rood oog. Wel handig vaak.

Nu corona deels voorbij is en de maatregelen versoepeld zijn lijkt het wel of patiënten met een inhaalslag bezig zijn”.

Je moet blijven

“In de loop van de 27 jaar dat ik als huisarts werk is er veel veranderd. We kijken door toename van medische kennis anders tegen ziekten aan, de standaarden zijn bijgesteld. En er is een groot aanbod aan scholing: een stroom van medische literatuur, symposia en congressen over vakgebieden. Je moet blijven en accreditatiepunten halen, maar alles goed bijhouden is bijna niet te doen”.

Tenslotte

“Om terug te komen op het onderwerp IC/BPS: in onze praktijk hebben we maar hooguit twee patiënten met IC/BPS, zo weinig komt de aandoe-ning voor in onze totale patiënten-populatie”. ▼

Dr. Kievits,
huisarts in Vught

- Opleiding tot basis arts: 4 jaar
- Coassistentschap(pen): 2 jaar
- Wetenschappelijk onderzoek: Massachusetts General Hospital in Boston (USA)
- Specialisatie tot huisarts: 2 jaar
- Eerder in een praktijk gewerkt: 6 jaar
- In de duopraktijk samen met Dr. Bloemen: ruim 20 jaar

Smile 😊

Het is alweer een paar jaar geleden dat de baarmoeder van mijn zusje verwijderd moest worden. Ze had ook een verzakte blaas, die ‘opgehangen’ zou worden. Haar zoontje dat al spelend de vele telefoongesprekken aanhoorde die zijn moeder voerde over haar aanstaande operatie, kwam na de ingreep bij haar op ziekenbezoek in het ziekenhuis. Bij het zien van de infuuszak die boven het bed van mijn zusje hing, vroeg hij: “is dat je blaas?” Kent u ook zo’n leuk blaas-voerval? Wij horen het graag. Aquariusredactie@gmail.com

KLEINTJE



Op een internationale IC-site hebben we een artikel gevonden over een eliminatiedieet. Dit is best een heftig dieet, maar we willen het u toch niet onthouden. U mag niet verwachten dat uw symptomen meteen verbeteren. Het kan weken duren voordat blaasopvlammingen, geassocieerd met specifieke voedingsmiddelen en dranken, kalmeren na het starten van het eliminatiedieet. Het kan moeilijk zijn om dat geduld op te brengen maar uw blaas heeft tijd nodig om te genezen. Misschien kunt u dit dieet volgen met behulp van een diëtist(e), eventueel via uw ziektekostenverzekering.

Het doel van het eliminatiedieet Een eliminatiedieet is een eerste stap naar het uitzoeken welke voedingsmiddelen en dranken uw symptomen van IC kunnen veroorzaken of verergeren en helpt om te voorkomen dat u meer voedingsmiddelen beperkt dan eigenlijk nodig is.

Vier weken strikt blaasvriendelijk eten en drinken Om te ontdekken welke hinderlijke voedingsmiddelen of dranken bij u nare gevolgen hebben, is het belangrijk dat u het elimineergedeelte vier weken strikt volgt, waarbij u geen enkele uitzonderingen mag maken. Het eten of drinken van zelfs maar één triggervoedsel (een kopje koffie of een paar slokjes alcohol) kan de uitkomst beïnvloeden. Als u momenteel cafeïnehoudende dranken gebruikt, kunt u ontwenningss-

Het eliminatiedieet

verschijnselen krijgen wanneer u deze dranken elimineert.

Voedsel dat beperkt moet worden tijdens de elimineringsfase

Maak voor het eliminatiedieet een lijst van de voedingsmiddelen waarvan u denkt dat ze uw blaaspijn verergeren. Voeg aan die lijst de items toe waarvan bekend is dat ze het meest hinderlijk zijn voor mensen met IC, zoals koffie, alcohol, aardbeien etc. (zie ook de dieetlijst voor leden op onze website). Als u andere gezondheidsproblemen heeft waarvoor dieetbeperkingen vereist zijn, voegt u die voedingsmiddelen en dranken ook toe aan de lijst met te elimineren voedingsmiddelen. Sommige items op uw lijst kunnen juist dingen zijn die u vroeger regelmatig consumeerde. Zoek dus naar alternatieve, blaasvriendelijke eet- en drinkmogelijkheden (ook vinden op de dieetlijst voor leden op onze website) en pas uw eetpatroon aan.

De voedselherinvoeringsfase kan enkele maanden duren

Volg de voedselherinvoeringsfase nauwkeurig voor de beste resultaten. Als u een voorgeschiedenis heeft van ernstige blaasproblemen, overleg dan met uw arts voordat u mogelijke trigger-items weer aan uw dieet toevoegt. Vraag in dat geval naar medische strategieën om tijdens de voedselherinvoeringsfase de opvlammingen te minimaliseren. Het is ook belangrijk om tijdens een dergelijk eliminatiedieet te proberen stress te minimaliseren, uw fysieke activiteitenroutine niet te veranderen of nieuwe medicijnen te starten.

Voedingsmiddelen weer toevoegen Na een maand van blaasvriendelijk voedsel, voert u langzaam weer het voedsel en de dranken in die u hebt beperkt. Het doel is om te kunnen zien

of dat specifieke item een probleem is. Hoe snel een voedsel of drank een uitbarsting kan veroorzaken, varieert. Sommige mensen merken op dat de symptomen binnen een paar minuten na het eten verschijnen. Anderen ondervinden dat het 20 minuten tot 4 uur duurt voordat een voedsel of drank een opvlamming veroorzaakt.



De driedaagse aanpak

Voeg één item tegelijk toe. Doe dit voorzichtig, met behulp van de driedaagse aanpak. Wacht ook tot u alle trigger-voedingsmiddelen hebt getest voordat u ze regelmatig aan uw dagelijkse dieet toevoegt. Zo ziet de driedaagse aanpak eruit: Dag 1): probeer een zeer kleine

(gedeeltelijke) portie. Dag 2): als er geen symptomen optreden, neem dan een iets grotere hoeveelheid. Dag 3): als er weer geen opvlammingen zijn, test dan een portie van normale grootte.

Registreer uw bevindingen, gebruik een voedseldagboek

Schrijf bij het uitproberen van elk eten en drinken op hoe u reageert. Nadat u alle items hebt getest, doet u het volgende:

- Voeg de voedingsmiddelen toe die geen symptomen veroorzaakten.
- Noteer bij de overige items de ernst van uw reactie.
- Als het eten of drinken een opvlamming leek te veroorzaken, dient u dit mogelijk langdurig uit uw dieet te schrappen.
- Als u een probleemitem opnieuw wilt testen, kunt u het opnieuw proberen. Gebruik dezelfde driedaagse aanpak.
- Maak een lijst van uw trigger-voedingsmiddelen en -dranken.
- Op basis van de uitkomst van het eliminatiedieet kan het nuttig zijn om recepten te herzien om triggeritems te elimineren. Neem ook uw lijst met trigger-voedingsmiddelen mee als u boodschappen gaat doen.
- Lees voedsel etiketten en controleer op hinderlijke ingrediënten voordat u koopt. Elk merk van een bepaald product heeft z’n eigen ingrediënten, dus zoek een merk dat het beste bij u past.

Als u dit dieet heeft geprobeerd, horen we graag van u hoe dit is verlopen en wat het resultaat is (aquariusredactie@gmail.com). Zo kunt u ook andere IC’ers helpen. ▼

Ines van der Boon
Bron: www.ichelp.org

Hoe staat het met het blaasspoelingenonderzoek?

Iedereen stond in de startblokken voor 1 juli jl., maar dat bleek iets te vroeg. De beperkingen van de reguliere zorg in coronatijd hebben niet geholpen en bovendien kwam het onderzoeksteam de nodige hobbels tegen.

De definitieve goedkeuring van het ministerie van VWS kwam vlak voor 1 juli. De draaiboeken voor de deelnemende patiënten en klinieken lagen toen al klaar. Er werden afspraken gemaakt met de apothekers over de blinding van de blaasspoelingen. Wat de nodige vertraging heeft opgeleverd, is dat voor elke kliniek en

iedere zorgverzekeraar apart goedkeuring moest worden verkregen om de nieuwe zorgcodes voor het onderzoek goed te laten verlopen. De eerste patiënten zijn inmiddels ingestroomd in het RadboudUMC en verwacht wordt dat de andere locaties snel volgen. De ICP zal u op de hoogte houden wanneer het onderzoek op andere locaties gaat starten met de instroom van patiënten.

Waarom is het belangrijk om mee te doen?

Aan het eind van oktober hadden zich meer dan 15 patiënten met Hunnerse laesies opgegeven voor het onder-

zoek, maar het is nog niet bekend of deze allemaal mee kunnen doen. Het is een mooie start, maar nog lang niet voldoende. Er zijn voor het onderzoek minimaal 80 patiënten nodig en bij onvoldoende instroom wordt het onderzoek gestopt door het Zorginstituut. 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. Daarom zijn we nog steeds op zoek naar nieuwe kandidaten. ▼

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

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 vier 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.

Deelnemen aan het blaasspoelingenonderzoek?

In het hoofdonderzoek wordt laluril gebruikt als blaasspoelmiddel, toege-



diend met een katheter. De blaasspoelingen vinden 1 keer per week plaats gedurende drie periodes van zes weken, waarvan twee met laluril en één met een placebo. Daarna zult u één laluril spoeling per maand krijgen. In totaal duurt het onderzoek voor u 54 weken, waarvan u dus zes weken een placebo spoeling krijgt. Er zijn bepaalde

criteria voor deelname aan het onderzoek en eventueel kunt u later instromen. Wilt u meedoen aan het onderzoek, neemt u dan contact op met Charlotte van Ginkel ([Charlotte.JvanGinkel@radboudumc.nl](mailto:JvanGinkel@radboudumc.nl)) van het onderzoeksteam. Wilt u telefonisch contact met Charlotte, geef dit dan aan in de email met vermelding van uw telefoonnummer en dan wordt u teruggebeld. Weet u niet zeker of u Hunnerse laesies heeft, neem dan eerst contact op met de Mathilde Scholtes van de ICP op tel. 0653 136 35. ▼

Mathilde Scholtes



Titel: Gezondheid is een vaardigheid
Ondertitel: De gebruiksaanwijzing van jouw lichaam
Auteur: J.F.C.H. Mulders (Integraal arts)
Te bestellen via jfchmulders@live.nl
Prijs: €14,95

Dr. Mulders heeft veel gezien in zijn praktijk als huisarts en door de ervaringen die hij heeft opgedaan, is hij een andere, integrale weg ingeslagen. Door al die medicijnen die alleen maar de symptomen van een klacht bestrijden kwam hij bij het inzicht dat op deze manier de oorzaak niet aangepakt wordt, waardoor een mens een leven lang kwakkelend door het leven kan gaan. Hij gebruikt als metafoor voor het lichaam een product. Bij een product hoort een gebruiksaanwijzing. Maar bij de geboorte krijgen we de gebruiksaanwijzing voor onszelf niet mee. Van een cel gaan we naar meercellige organismen en die organismen houden weer verband met elkaar en zo wordt er na verloop van tijd een mens gevormd. Al die cellen hebben een functie en alles wordt geregeld vanuit de controlekamer zodat we vrijwel onbewust ademen, spijsverteren en bewegen. Maar wat in deze welvaartsmaatschappij gebeurt, is dat wij van het pad afgeraakt zijn door voeding te eten die bewerkt is en door in een continue stressstand te staan. Met als gevolg dat

ons prachtig functionerende product allerlei mankementen gaat vertonen. Van oudsher hebben we de vechtofvluchtreactie meegekregen. Het verontwaardigde is dat we anno nu veel te vaak onterecht in die stand blijven staan, waardoor er vervelende klachten optreden.

Tot zover is dit informatie, die we al vele malen voorbij hebben zien komen.

Het aardige van dit boek is echter dat dr. Mulders in de rest van zijn boek aangeeft dat wij, als bezitter van ons lichaam, heel wat kunnen doen aan het voorkomen van al die vervelende klachten. Dit kunnen we voor elkaar krijgen door het lichaam veiligheid en zekerheid te bieden. Net als vele andere meer holistische genezers benadrukt hij de centrale rol die de darmen spelen in ons lichaam. Willen we ervoor zorgen dat we ons beter voelen, dan moeten we gaan kijken naar de input. Teruggaand naar de metafoor "product" moeten we ons afvragen wat het product nodig heeft om goed te werken.



Dr. Mulders geeft heel inzichtelijk aan wat er met je lichaam gebeurt als je het overbelast met slechte voeding en stress, maar ook - en dat is hoopgevend - wat wij er zelf aan kunnen doen om het lichaam in rustiger vaarwater te krijgen. We moeten zelf de verantwoordelijkheid nemen voor het welbevinden van ons lichaam en het geven wat het toekomt. Dat is bijvoorbeeld goede onbewerkte voeding - gewoon puur natuur - en voeding met een lage glycemische waarde. Helaas worden we steeds resistenter en intoleranter, waardoor zelfs gezonde voeding een verkeerde uitwerking kan geven. Dan is het raadzaam om te beginnen met een eliminatiedieet (artikel over het eliminatiedieet staat in deze editie van Aquarius).

Onbewust krijgen we veel mee in onze kindertijd, dat - afhankelijk van de heftigheid - neurale sporen kan maken in onze hersenen. Door herhaling van dezelfde ervaringen kan er conditionering ontstaan. Al deze ervaringen/trauma's zetten zich vast in je lichaam. Door ze weg te stoppen ben je niet van ze af. Dat onbewuste proces maakt het lastig om op het juiste tijdstip in te grijpen. Toch hebben we een keuzemogelijkheid: Kies ik voor slechte voeding, pas ik mijn leefwijze niet aan en doe ik niets aan mijn omgevingsfactoren, dan weet ik bijna zeker dat mijn klachten zullen blijven bestaan. Maar als ik kies voor gezonde onbewerkte voeding, mijn leefwijze aanpas en onrustige, onveilige omgevingsfactoren uit mijn leven ban, koester en verzorg ik mijn lichaam waardoor het rust en veiligheid zal ervaren.

Wat dit boek mij geleerd heeft, is dat er op onbewust niveau heel wat gebeurt in mijn lichaam. Als ik daardoor in de overleefstand kom te staan (vechten of vluchten) dan valt er weinig te kiezen. Pas als er rust en evenwicht (homeostase) is, is er ook een keuze mogelijk. Deze gebruiksaanwijzing kan mij (en dus ook jou) daarbij helpen. ▼
Ticky Oltheten

Dick Janssen en Mathilde Scholtes

PGOsupport ondersteunt en adviseert patiënten- en cliëntenorganisaties bij het versterken van hun organisatie. Ze zijn ook behulpzaam geweest bij het uitzetten van de patiëntenquête van ICP. Onlangs heeft het magazine van PGOsupport een interview met dr. Dick Janssen en Mathilde Scholtes geplaatst. Naar onze mening is onderstaand interview ook voor de Aquarius-liefhebbers heel interessant om te lezen.

Breder kijken

Het opzetten en uitwerken van een achterbanraadpleging is tijdrovend. Toch is dit ook voor een kleinere patiëntenorganisatie goed te doen. Zolang er maar iemand is die er serieus werk van maakt. Zoals Mathilde Scholtes, bestuurslid bij de ICP, een patiëntenvereniging die opkomt voor mensen met Interstitiële Cystitis of het Blaaspijnsyndroom.

Het was een spannende zomer voor Mathilde Scholtes. Na een maand voorbereiding stond in juni de tweede peiling online. Met deze uitgebreide enquête wil de ICP – voluit Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging – meer zicht krijgen op allerlei medische aspecten van het Blaaspijnsyndroom (BPS), en dat door de bril van de vrouwen en mannen die hier vaak al jaren mee rondlopen. ‘Dat is hard nodig’, vertelt Mathilde. ‘Dit syndroom wordt door veel huisartsen in eerste instantie niet herkend. Door de vergelijkbare klachten behandelen zij de ziekte vaak ten onrechte als blaasontsteking. IC/BPS-patiënten krijgen hierbij antibiotica mee naar huis, terwijl dat op de lange duur niet echt helpt. Vervolgens duurt het gemiddeld nog zo’n vijf jaar voordat bij hen de juiste diagnose wordt gesteld. En al die tijd blijven deze patiënten tobben met vervelende plas- en pijnklachten, terwijl die op zich vaak goed onder controle kunnen worden gehouden met een passende multidisciplinaire behandeling.’

Vicieuze cirkel

Mathilde Scholtes werkte bij de opzet van de peiling nauw samen met uroloog dr. Dick Janssen, onderzoeker bij Radboud UMC, arts bij de gespecialiseerde kliniek Andros Clinics en lid van de Medische Adviesraad van de ICP. Deze samenwerking wierp in 2019 zijn eerste vruchten af, toen de eerste meningspeiling van de ICP verrassende gevolgen van de ziekte. Dankzij die peiling – uitgezet onder 500 leden, een besloten Facebookgroep en specialistische verpleegkundigen in 16 poliklinieken – werd de impact van de aandoening voor het eerst geobjectiveerd met harde cijfers. 46% van de patiënten die de enquête invulden noemde de invloed op hun leven ‘zeer groot’, 24% worstelde met de aandoening, en nog eens 10% voelde zich erdoor ‘overmand’. Door de aanhoudende pijn en het vaak moeten plassen zit het merendeel van de IC/BPS-patiënten verstrikt in een vicieuze cirkel van slecht slapen, chronische vermoeidheid, angst om de deur uit te gaan en sociaal isolement door verlies van sociale contacten en werk.

Eyeopener

‘De eerste peiling leverde een schat aan informatie op over het ziektebeeld, en dat vanuit patiëntenperspectief’, zegt uroloog Dick Janssen terugkijkend. ‘We zien steeds beter dat juist dat perspectief essentieel is voor onderzoek, omdat de patiënt beter dan

een arts kan aangeven wat er moet veranderen om de kwaliteit van leven te verbeteren. Dat geeft een belangrijke horizonverbreding. Vanuit die insteek wilde ik graag aan deze survey meewerken om daar echt het maximale uit te halen.’ Dat vooral slaapttekort de belangrijkste ‘sloper’ is voor veel IC/BPS-patiënten was een eyeopener, niet alleen voor Janssen maar ook voor de kleine groep collega-behandelaars en onderzoekers aan wie de resultaten van de eerste peiling werden gepresenteerd tijdens het jaarlijkse internationale ESSIC-congres, december 2019 in Amsterdam. ‘Sindsdien vraag ik veel actiever naar slaapproblemen. Ik verwijs patiënten ook vaker naar een slaapkliniek’, zegt Dick Janssen. ‘Daarnaast ben ik nu ook nog meer gespitst op seksuele problematiek, omdat het vrijen bij deze patiëntengroep pijnlijk kan zijn. Op alle leeftijden blijft seksualiteit belangrijk. Daarom betrek ik nu ook eerder een seksuoloog en gynaecoloog bij de behandeling.’ Aansluitend op het ESSIC-congres verzorgde de ICP een middagbijeenkomst, waarbij een internationale groep van IC-patiëntenvertegenwoordigers vertelde met welke onderwerpen zij bezig zijn en welke nieuwe inzichten dat oplevert. Dat was zo’n succes, dat er sindsdien tweemaal per jaar een wereldwijde online meeting wordt georganiseerd, waarin patiëntenvertegenwoordigers en onderzoekers elkaar op de hoogte houden van de laatste stand van zaken. ‘En dat uiteindelijk allemaal dankzij die eerste meningspeiling!’ constateert Mathilde Scholtes met gepaste trots.

Aan de slag met resultaten

Het idee om een meningspeiling te organiseren had Mathilde Scholtes al langer, vooral om te achterhalen of het beleid van de ICP wel voldoende aansloot bij de vragen, wensen en behoeften van de achterban. Een meedenkgroep brainstormde over de vragen, en zo verschoof het accent van de vragenlijst langzaam maar zeker van het gevoerde verenigingsbeleid naar de

ziekte zelf en de impact daarvan op het dagelijks leven. Op advies van Janssen en de adviseurs van PGOsupport (die de patiëntenvereniging destijds bij dit traject ondersteunden) werd de vragenlijst uiteindelijk opgeknipt in twee delen. ‘Gelukkig bleek uit de eerste peiling dat we als vereniging op de goede weg

over de aandoening zelf. Daarom besloot het ICP-bestuur al snel tot een vervolg. ‘Met deze tweede peiling willen we nu allereerst meer zicht krijgen op de behandeling van IC/BPS. Welke invloed heeft een bacteriële blaasontsteking bijvoorbeeld op het ontstaan en het

ker de behandeling van IC/BPS verder te kunnen verbeteren, waar nodig met aanpassing van verschillende richtlijnen.

Belangrijkste les

‘Door de uitkomsten van deze peiling worden we gedwongen om veel breder te kijken naar de problemen van IC/BPS-patiënten. Als artsen zullen wij ons daarbij steeds moeten afvragen of onze medische oplossingen werkelijk passen bij de problemen die zij aangeven. Voor mij is dat de belangrijkste les uit deze survey.’ ‘Dit is dus vooral een verkennend onderzoek,’ vult Mathilde Scholtes aan, ‘zodat onze patiëntenvereniging meer zicht krijgt op wat onze achterban bezighoudt en waar wij eventueel bij kunnen helpen.’ En heeft zij inmiddels al plannen voor een derde peiling? Mathilde Scholtes schiet in de lach en roept resoluut: ‘Nee! Als ik straks klaar ben met het verwerken van alle resultaten en het maken van een verslag voor alle betrokkenen, dan vind ik het voorlopig welletjes!’



zaten. Ook over ons blad waren onze leden heel enthousiast. Geen wereldschokkende resultaten dus’, zegt Mathilde Scholtes. ‘Toch leverde de peiling ons ook diverse aanknopingspunten op waar we het afgelopen jaar mee aan de slag zijn gegaan. We hebben onze website vernieuwd. Voor huisartsen zijn we aan de slag gegaan met de opzet van geaccrediteerde nascholing, zodat zij de aandoening eerder herkennen en meer weten over dit ziektebeeld. En de ICP heeft zich aangesloten bij de Toiletalliantie, omdat meer openbaar toegankelijke toiletten voor onze doelgroep natuurlijk onmisbaar zijn.’

Onbeantwoorde vragen

Na de eerste peiling lag er nog steeds een lange lijst met niet gestelde vragen

verloop van de aandoening, en omgekeerd? En bij welke behandelingen zijn patiënten het meest gebaat? Allemaal nog onbeantwoorde vragen. Vaak gaat de ziekte gepaard met aanverwante aandoeningen zoals het prikkelbare darm syndroom, het Sjögren syndroom, migraine en reuma-achtige klachten. Daardoor is het vermoeden dat het om een auto-immuunziekte gaat. Maar zeker weten doen we dat nog niet.’

Uroloog Janssen dacht opnieuw actief mee over de vraagstelling van de tweede peiling. Hij verwerkte enkele gevalideerde vragenlijsten in de enquête, zodat de uitkomsten wetenschappelijk zijn gefundeerd en later bruikbaar zijn voor eventueel vervolgonderzoek. Met de resultaten van deze peiling verwacht de uroloog-onderzoeker

IC/BPS: een zeldzame aandoening Interstitiële Cystitis wordt ook wel aangeduid als Blaaspijnsyndroom. IC/BPS is een zeldzame aandoening, Nederland telt circa 2.000 gediagnosticeerde patiënten. Met twee meningspeilingen in 2019 en 2021 verzamelde patiëntenvereniging ICP een schat aan gegevens, onder meer over het ontstaan van de ziekte en de effecten daarvan op het dagelijks leven van patiënten. Deze resultaten worden nu gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek om de behandeling verder te verbeteren. ▼

www.pgosupport.nl



Zitten is het nieuwe roken

Verrassende conclusies

Je hoort het steeds vaker: zitten is het nieuwe roken. Hoe zit dat eigenlijk? Waar is dat op gebaseerd?

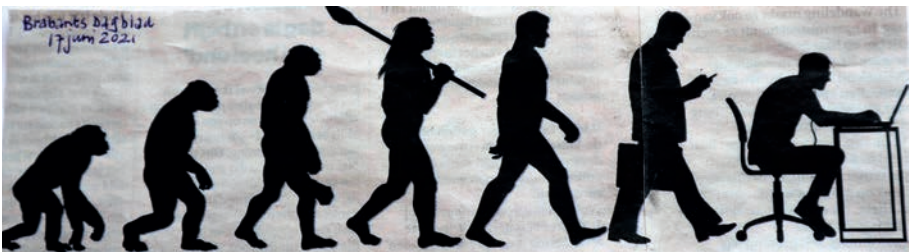
Nog niet zo heel lang geleden zijn wetenschappers onderzoek gaan doen naar zogeheten sedentair gedrag (sedentariteit behelst alle activiteiten die je zittend of liggend doet, behalve slapen). Ze komen tot soms verrassende conclusies. Zo blijken kleine eters die een zittend leven leiden meer last te hebben van vetophoping in het lichaam – met alle gevolgen van dien – dan mensen die veel eten en weinig bewegen. Je wordt dus sneller dik als je weinig energie verbruikt, ook al eet je weinig. Je komt dan terecht in een lage energiestroom, waarbij een lage energie-inname en een laag energieverbruik leiden tot een toename van vetmassa's.

Bewegen is niet makkelijk
Wat heeft dit te maken met interstiële cystitis? Er is een aantal elementen in het leven van IC'ers dat aanleiding (kan) geven tot veel zitten en liggen en weinig bewegen. Als je drang of pijn hebt en je frequent naar de wc moet ga je niet zo gauw wandelen of fietsen. Je durft en gaat het huis niet uit zonder dat je weet waar toiletten zijn. Vaak is je sociale kring klein geworden, dus van uitgaan en activiteiten ondernemen met en bij vrienden en kennissen is dikwijls geen

sprake meer. En ja, het hier omschreven patroon is erg clichématig, maar in grote lijnen horen deze beperkingen bij veel IC'ers en wordt het bewegen er niet makkelijker op. Ik hoop u met dit artikel bewust te maken van het feit dat het belangrijk – essentieel – is je lichaam in goede staat te houden ondanks je IC, door het zitten/liggen regelmatig af te wisselen met het gebruik van zoveel mogelijk spieren die bij staan, lopen enz. horen.

Nadelen van te veel zitten
Toen ik het woord 'sedentariteit' tegenkwam ben ik gaan zoeken op Internet. Hier volgt een resumé van wat ik daar aantrof, natuurlijk met een selectie die ik zelf gemaakt heb en die verre van compleet is. Je kunt sedentair gedrag, (te)veel zitten, omschrijven als een 'stil' gezondheidsrisico dat het functioneren van het lichaam verstoort. Sommige wetenschappers spreken zelfs over een epidemie, volksvijand nummer 1. Wat is er dan zo schadelijk aan?

- Bij langdurig zitten is er een kans dat je verkeerde houdingen aanneemt die kunnen leiden tot rug-, schouder- en nekklachten.
- Het over een langere periode niet gebruiken van spieren kan de elastici-



teit en stevigheid er van verminderen. Je verliest spiermassa, waardoor je minder 'sterk' wordt.

- Botten verzwakken ook doordat ze te weinig prikkels krijgen om nieuwe cellen aan te maken (te regenereren) Ze verliezen op den duur kracht en dichtheid dat nodig is om het gewicht van het lichaam te dragen. Er ontstaat een verhoogd risico op osteoporose. Osteoporose betekent letterlijk: poreus bot. Bij osteoporose zijn je botten brozer en is de kans op een botbreuk is groter.
- Veel erger is de stofwisseling die vertraagt gaat werken. Het enzym dat slechte cholesterol omzet in goede cholesterol neemt af met een hoger risico op hart- en vaatziekten en diabetes.
- Verbonden met hartproblemen en het overdag vasthouden van vocht door het zittende gedrag kan 's nachts tot gevolg hebben dat er nachtapneu voorkomt. Overdag vastgehouden vloeistoffen gaan circuleren en kunnen dan de luchtwegen blokkeren.
- Brits onderzoek toonde aan dat sedentair gedrag schadelijk is voor je

geest. Bij lange tijd inactief zitten voor de tv, gamen of surfen op Internet of zittend werk neemt het risico op depressie met 25% toe.

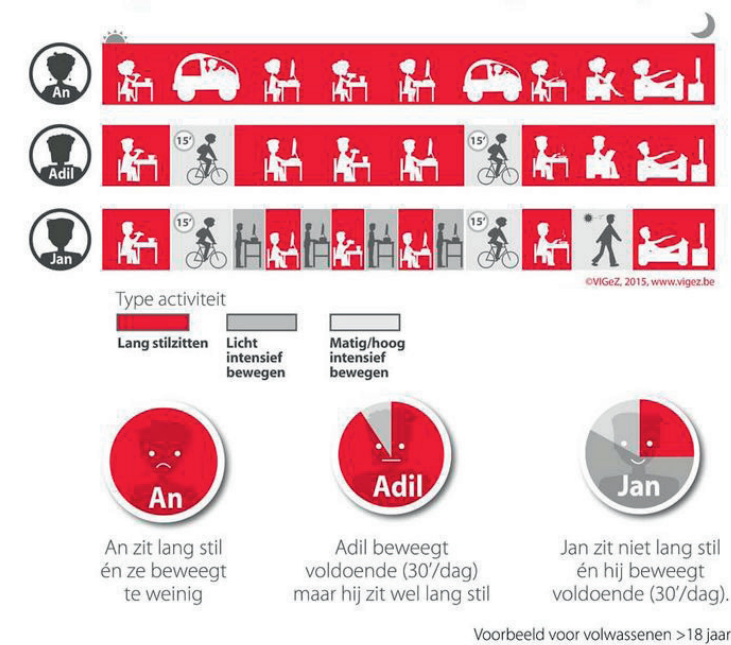
- Een totaal ander argument is dat de gevolgen van sedentair gedrag ons als maatschappij op kosten jaagt. Minder zitten, meer bewegen zorgt voor minder gezondheidsklachten en minder ziektekosten.

Wat kunnen we eraan doen?
Is er iets aan te doen om je sedentair gedrag te doorbreken? In zijn algemeenheid: bewegen, bewegen, bewegen! Maar als je dan toch zit, verander je zittende houding regelmatig. Een ergonomische zittende stoel helpt natuurlijk al. Loop na 2 uur een rondje door je huis, strek en rek arm-, been- en rugspieren, voorzichtig de nek, trek de buikspieren aan. Je kunt ook na een paar uur zitten ter afwisseling wat (licht) huishoudelijk werk gaan doen, de hond uitlaten, al lopend een telefoontje plegen, de trap op- en aflopen, doe een paar yoga-oefeningen, of iets dergelijks. Het hoeft niet veel te zijn als je maar even in beweging komt en actief de spieren gebruikt.

Overall hoor je: wandel/fiets/beweeg in ieder geval een half uurtje per dag. Meestal wordt ook de samenhang benadrukt dat een gezonde levensstijl niet alleen te maken heeft met bewegen maar ook met voeding. Dat is iets wat bij IC'ers überhaupt al veel aandacht heeft. Het is vaak zo dat hoe ouder je wordt, hoe minder je beweegt en hoe meer je zit. Dat is een factor om rekening mee te houden.

Vlaams onderzoek
Het Vlaams Instituut voor gezond leven (Vigez) heeft o.a. over sedentair gedrag onderzoek gedaan. Het rapport: 'Lang stilzitten: de uitdaging van de 21e eeuw' geeft op dit thema veel interessante informatie. Het onderzoek legt verbanden met de opvoeding (hebben je ouders je gestimuleerd om te sporten?), cultuur (meisjes mogen b.v. niet/minder sporten) en infrastructuur (in welke omgeving woon je: zijn er speeltuinen,

Lang stilzitten ≠ te weinig bewegen



kun je makkelijk buiten spelen of zijn er juist door druk verkeer geen mogelijkheden om op straat te spelen?) Het onderzoek bevat veel pictogrammen en staatjes die de uitkomsten van hun onderzoeken op een beeldende wijze illustreren. Zo geeft een Infogram een beeld van licht-, matig- en hoog intensief bewegen als alternatief voor zittend gedrag, maar liefst uitgewerkt voor drie individuele denkbeeldige personen. Het is de moeite waard om de website te bezoeken: <https://www.gezondleven.be>

Van (licht groen) licht-, matig- tot hoog intensief bewegen.
Bijhouden hoeveel je beweegt

Er zijn al veel fitness-apps en smartwatches beschikbaar, waarin mensen bijhouden wat en hoeveel ze aan beweging doen. Bedrijven maken soms apps beschikbaar voor hun personeel om zo een bijdrage te leveren aan een betere gezondheid en meer bewegen. Op kantoren worden mensen gestimuleerd om meer te bewegen o.a. door te werken aan statafels of 'stand-up meetings' en om een rondje te lopen tijdens de lunch. Er wordt zelfs geëxperimenteerd met werken zittend op een fiets of op een skippybal.

Uitdagingen
Er zijn ook challenges op sociale

media, zoals bij sportorganisaties en in bedrijven. Er zijn de gekste initiatieven om mensen in beweging te krijgen. Zoals de actie van Dyson (snoerloze stofzuigers) dat een challenge houdt waarbij de stappen van alle medewerkers geregistreerd en opgeteld worden; zo zijn ze zogenaamd op weg om een rondje rond de wereld te maken. De medewerkers krijgen feedback in de vorm van een landkaart en ze bevinden zich nu virtueel in het Midden-Oosten.

Ook ú kunt iets doen om minder te zitten
Bestuurslid Mathilde Scholtes geeft een voorbeeld: "Zelf heb ik meegedaan met een challenge van Harvard Business School die geld wilden inzamelen voor een project. Wereldwijd kon iedereen meedoen: rennen, lopen, wandelen. Je kon zelf kiezen welke vorm en hoe ver, dat moest alleen gebeuren in een bepaalde week. Ik kon toen nauwelijks lopen, maar heb toch in 5 dagen 7,5 km bij elkaar gesprokkeld. En de stappen-teller van mijn iPhone gebruik ik ook om mijn dagelijkse 5000 stappen te halen. Omdat ik vanwege de pijn niet goed kan lopen, probeer ik zo op een dag toch aan mijn beweging te komen". Hebben we kunnen overtuigen van het belang van bewegen? ▼

Harold Drost

Eén beeld zegt soms meer dan duizend woorden



Wat ben ik blij met onze IC-patiëntenvereniging, het magazine, de website en alle informatie via sociale media. Daar zijn vast veel andere mensen ook mee gebaat. Ik krijg veel nuttige informatie en ik voel me ook niet langer helemaal alleen met dat rottige blaaspijnsyndroom. Toen dacht ik, laten we leuke, laagdrempelige voorlichtingsfilmpjes maken over wat IC is en waar je terecht kunt voor hulp. Via beeld bereik je ook jongeren en de groep mensen die niet zo talig is ingesteld. Eén beeld zegt soms meer dan duizend woorden. En daarom zoek ik nu leuke lezers of lezeressen om een werkgroep mee te vormen zodat we samen drie korte filmpjes kunnen maken. Op basis van mijn globale opzet is door het bestuur een budget gereserveerd, dus er kunnen ook onderdelen worden



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

uitbesteed aan professionals. Maar dan moeten we natuurlijk eerst heel goed nadenken over wat we precies willen vertellen in die filmpjes. Dus wil je meedenken over de inhoud en de vormgeving, ben je handig met video opnemen of editen, speel je graag toneel, ben je visagist of werk je bij een social mediabureau of iets in die richting, meld je aan of bel me voor meer informatie. Een enthousiaste multimedia stagiair is ook van harte welkom. ▼

Mieke Preijde-Meijer
m.preijde@planet.nl
06 1422 5358



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

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

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

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

Mathilde Scholtes
mjmjscholtes@icloud.com

Ticky Oltheten
mme.oltheten@gmail.com

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

DAGELIJKS BESTUUR

Voorzitter
Hilde M.T. 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