

aquarius

jaargang 22, nr 70

informatief blad voor en door mensen met een pijnlijke blaas

voorjaar-zomer 2022

Tip:
Als ervarings-
deskundige met
chronische pijn volg
een revalidatietraject

 **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



Referenties:
1. Lazzeri M, Montorsi F. The therapeutic challenge of "chronic cystitis": search well, work together, and gain results. Eur Urol. 2011 Jul; 60(1): 78-80. 2. Cervigni M. et al. Intravesical hyaluronic acid and chondroitin sulphate for bladder pain syndrome/interstitial cystitis: long-term treatment results. Int Urogynecol J Pelvic Floor Dysfunct. 2012 May 9. 3. Porru D. et al. Impact of intravesical hyaluronic acid and chondroitin sulfate on bladder pain syndrome/interstitial cystitis. Int Urogynecol J Pelvic Floor Dysfunct. 2011 Sep 9. 4. Damiano R. et al. Prevention of recurrent urinary tract infections by intravesical administration of hyaluronic acid and chondroitin sulphate: a placebo-controlled randomised trial. Eur Urol. 2011 Apr; 59(4): 645-51. 5. De Vita D. et al. Effectiveness of intravesical hyaluronic acid/chondroitin sulfate in recurrent bacterial cystitis: a randomized study. Int Urogynecol J Pelvic Floor Dysfunct. 2012 May 22.

Inhoud



5-9 Landelijke Contactdag

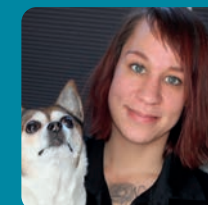


18-19 Slapen in een hellend bed



30-31 Samen beslissen

Interview Nathaly van der Geld 16-17



Zo ontzettend moe 27



Van de redactie

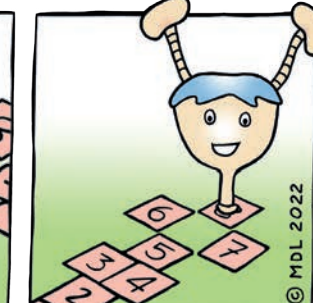
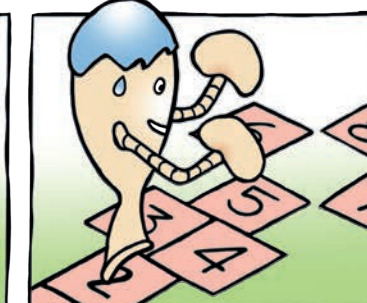
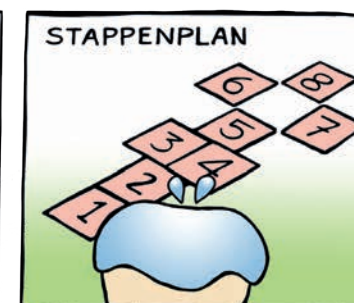


Het is een *hell of a job* om medicatie af te bouwen als je IC-patiënt bent. Velen onder u gebruiken pijnstillende medicatie die u niet meer kunt missen, meestal om de chronische pijn af te vlakken. En toch en toch helemaal tevreden over het medicijngebruik dat een verslavende kant heeft zijn de meesten van u niet. In dit nummer gaat het onder meer over hoe je verstandig om moet gaan met medicatie. Wat huisarts, specialist en apotheker kunnen doen om het verantwoord slikken van medicijnen in goede banen te leiden, waarbij u zich moet realiseren dat u de regie in handen hebt en dus uiteindelijk bepaalt wat u wil innemen. Dat is overigens bij alle medische beslissingen het geval. Vandaar dat 'Samen beslissen' (de arts en u met andere naasten) zo in zwang is.

Twee verslagen gaan over onderzoeken naar blaasontstekingen en het effect van blaasspoel-middelen. U maakt kennis met Nathaly van der Geld die samen met Femke Aertssen de Facebookpagina van de IC patiëntenvereniging beheert.

Er zijn enkele informatieve onderwerpen over onder andere empathie, compassie en professionele nabijheid, het medisch dossier, ernstige moeheid, muziek als afleiding, virtueel reizen, IC/BPS internationaal etc. etc. En misschien hebt u baat bij een andere wijze van slapen door van uw bed een hellend bed te maken. Wat kleine items maken het blad luchtiger, het recept en de boekbespreking zijn er als vanouds en er is iets nieuws: Ticky's story. Deze keer in plaats van de column. Veel plezier bij het lezen en met al uw reacties zijn we blij! Aquariusredactie@gmail.com ▼

BLAAS



Van de bestuurstafel

Geslaagde Contactdag!

Op 23 april jl. vonden de Algemene Ledenvergadering en de Landelijke Contactdag plaats. Geslaagde bijeenkomsten met een iets minder hoge opkomst dan vorig jaar. Bijna 30 personen woonden het interessante dagprogramma met diverse presentaties bij. Er werden na de presentaties ook veel vragen gesteld. In deze Aquarius leest u hier meer over. Leden en genodigden genoten van een heerlijke lunch en het lotgenotencontact. Ook bood deze contactdag weer de mogelijkheid informatie te krijgen bij een aantal stands. Geïnteresseerde leden die niet naar Utrecht konden afreizen hebben de presentaties via Zoom gevolgd, ook hier iets minder volgers dan vorig jaar. We gaan onderzoeken wat de belangrijkste redenen zijn van de lagere opkomst.

Nieuwe statuten en reglementen

De ALV heeft unaniem ingestemd met nieuwe statuten en een nieuw huishoudelijk reglement. De statuten zijn onder meer gewijzigd om te voldoen aan de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen (WBTR) over "goed bestuur". Verder is de inhoud van zowel de statuten als het huishoudelijk reglement aangepast aan de huidige tijd.

Wat hebben we bereikt

Vorig jaar was de ALV al 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 professionele nascholing voor huisartsen. De ALV van 23 april jl. ging akkoord met een geringe extra bijdrage en daarmee was met behulp van onze sponsors de financiering van het project rond. Gelukkig kunnen we ook weer naar beurzen en congressen. De eerste was de Florence Nightingale Fair in Veenendaal van 11 en 12 mei jl. waar we met



Het bestuur

een ICP-stand hebben gestaan. Deze beurs is speciaal voor verpleegkundigen en zorgmedewerkers en biedt een uitgelezen mogelijkheid om IC/BPS onder de aandacht te brengen. Ook bij het EAU congres (European Association of Urology) van 1 tot 4 juli a.s. in Amsterdam zullen we aanwezig zijn. Op de Supportbeurs van 15 tot en met 18 juni a.s. in de Jaarbeurs in Utrecht staan we niet met een stand, maar het loont zeker de moeite om daar kennis te nemen van alle nieuwe ontwikkelingen op zorggebied. Voor u een leerzaam en gezellig dagje uit misschien? 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 www.icpatienten.nl regelmatig te raadplegen.

Sponsors en vrijwilligers

Namens het bestuur hartelijk dank aan onze sponsors Goodlife Pharma, Andros Clinics, Tramedico, Lamepro en BModesto voor hun bijdragen en samenwerking. Verder een oproep aan al onze leden. De ICP draait grotendeels op vrijwilligers en het komt vaak op dezelfde personen neer. Wilt u een bijdrage leveren aan de vereniging neem dan contact met ons op via info@ipatienten.nl of telefonisch (030-656.9632). Uw hulp is meer dan welkom.

Tot slot

De datum en de locatie voor de volgende ALV en Landelijke Contactdag worden via de website en in de volgende Aquarius bekend gemaakt. Wij wensen u een fijne zomer toe.

René Lodder, secretaris ICP.

KLEINTJE

Wist u dat

- de meningspeiling deel 2 – die ICP heeft uitgezet – door 217 mensen is ingevuld en 95% de diagnose IC/BPS heeft?
- van de 217 respondenten 89% vrouw is en 11% man?
- meer dan de helft van respondenten (56%) tot de leeftijdsgroep 61-80 jaar behoort?
- 65% langer dan 5 jaar IC/BPS heeft?
- u nog veel meer hoort over deze enquête in de volgende Aquarius?

Resumé van de Algemene Ledenvergadering

De opkomst was helaas niet zo hoog deze keer, maar er zijn toch weer belangrijke punten besproken en goedgekeurd. We willen graag enkele onderwerpen met u delen:

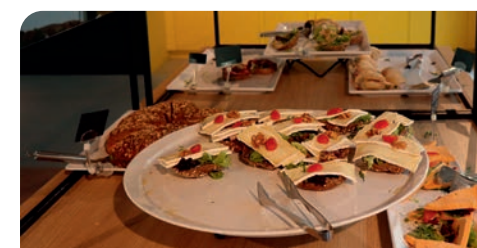
Besproken in de ALV

Helaas moet ook deze keer weer geconstateerd worden dat er een groot gebrek is aan vrijwilligers (de Duitse patiëntenvereniging is om die reden na 28 jaar opgeheven). De Medisch Adviesraad heeft een nieuw lid: Dr. Rien van der Vegt. Er zijn nieuwe statuten en reglementen goedgekeurd en vastgesteld. Via de mail waren bij de secretaris enkele wijzigingsvoorstellen binnengekomen van een lid, deze zijn deels goedgekeurd en deels afgekeurd. De tweede fase van de ledenenquête is gehouden. Het forum op de website, waarin een uroloog antwoorden geeft op vragen, wordt nog niet gebruikt door de leden. Waarom dat is, wordt nog uitgezocht. Er is weer voorlichting geweest vanuit de ICP bij tweedejaars studenten medicijnen, er zijn landelijk folders verspreid in de klinieken en er is – mede dankzij sponsors – een nascholing georganiseerd voor huisartsen. Dit alles om IC/BPS zo vaak en zo goed mogelijk onder de aandacht te brengen. Ook willen wij meer leden werven. Marketingtechnisch gaan we nog kijken hoe we dit gaan oppakken.



Gezonde financiën

De financiën van onze patiëntenvereniging zijn gezond. 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. Er is met goedkeuring van de leden een groot bedrag uitgegeven voor de nascholing van de huisartsen.



Verslag van het algemene gedeelte van de Landelijke Contactdag ICP – 23 april 2022



Na de ALV en de lunch start het middagprogramma. Dagvoorzitter is dr. Arendsen. Na het welkom van de voorzitter licht hij de laatste activiteiten van de vereniging toe. Hij gaat vooral in op de nascholing van huisartsen. De ICP heeft zich sterk gemaakt om een live webcast te organiseren waarbij huisartsen kennis kunnen opdoen over IC/BPS. Verderop in de Aquarius leest u meer hierover.

Het onderzoek naar IC schiet niet op, het Zorginstituut Nederland (ZIN) werkt niet mee en de farmaceutische industrie is niet geïnteresseerd in duur onderzoek en het ontwikkelen van een medicijn voor deze (zeldzame) ziekte. Elmiron lijkt voor veel patiënten een

medicijn te zijn waarbij ze baat hebben. Steeds meer mensen met IC slikken het omdat ze van de (verslavende) opiaten (Tramadol en Oxycodon) af willen. Of ze gaan over op amitriptyline als ze daar qua bijwerkingen niet te veel van merken.

Er is een trend om gezonder te leven, mensen passen hun leefstijl aan: gezonder eten, meer bewegen en zo nodig in therapie bij een psycholoog.

Achteraf kijkend naar de coronatijd merkt dr. Arendsen op dat deze bij sommigen stress heeft weggenomen bij patiënten en bij anderen juist stress heeft verergerd als men de structuur in hun leven kwijtraakt. Maar in zijn algemeenheid heeft corona weinig invloed gehad op IC.

De Andros/Gynos klinieken heten nu 'Andros Clinics'. Ze breiden uit: de kliniek in Den Haag verhuist naar een moderner gebouw en in Arnhem komt een kliniek in een gerestaureerd pand.

KLEINTJE

Virtueel reizen; voor wie reizen moeilijk is

Heel wat mensen houden van reizen en dingen ontdekken maar hebben de mogelijkheden niet om dat op een makkelijke manier te doen, bijvoorbeeld wegens ziekte. Voor wie dit ook ervaart hebben we enkele tips ontvangen van Paul S'Jegers om uw horizon enigszins te verbreden:

- **Virtueel openluchtmuseum** met 200 jaar oude huizen of ouder. Zo zijn daar de sites 'Belles Demeures' voor bijzondere huizen in Frankrijk, 'Gate

Away' voor Italiaanse pareltjes en 'Zoopla' voor de huizenliefhebbers in Engeland. Meestal zitten ze goed verborgen tussen massa's andere woningen, maar met enig geduldig speurwerk is er heel wat interessants te vinden. Zo kunt u even wegdrömen.....

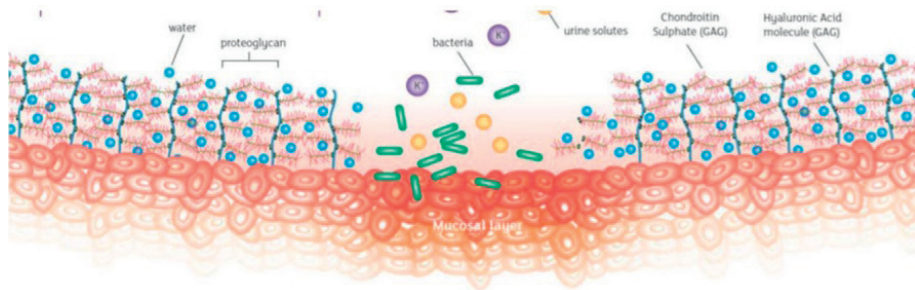
- **Youtube-video's van prachtige landschappen**, gemaakt met zogenaamde 'FPV-drones'. Als u in Youtube in het zoekvenster 'FPV cinema-



tic' intikt, krijgt u enkele van de meest bekeken video's te zien. Dat is zeer aantrekkelijk als kennismaking, maar als u vaker video's wilt ontdekken kunt u beter klikken op 'filters' en in de kolom 'uploaddatum' kiezen voor de gewenste periode.



Er is een nieuwe vrouwelijk uroloog aangesteld die gaat samenwerken met dr. Janssen en dr. Arendsen. Na een bezoek van enkele hoge ambtenaren van het ministerie van VWS en vertegenwoordigers van de ziektekostenverzekeraars, zal wederom bekeken worden of Andros in aanmerking komt voor het predicaat 'expertisecentrum'. Echter na de recente afwijzing in deze aan het Radboudumc lijkt deze kans niet groot. Om de wachttijden te beperken heeft Andros Clinics besloten dat patiënten die via het ziekenhuis verwezen worden direct in aanmerking komen voor een consult. Zij die via de huisarts komen krijgen eerst een uitgebreide intake.



BUB Studie

Verslag van de presentatie van arts- onderzoekers Cléo Baars en Charlotte van Ginkel op de LCD

BUB staat voor The burden on Healthcare of recurrent Urinary Tract Infections (rUTI) in patients with Bladder Pain syndrome. In het Radboud UMC en Andros clinics wordt door de arts-onderzoekers de belasting voor de patiënt en de gezondheidszorg van terugkerende urineweginfecties onderzocht bij patiënten met het IC/BPS.

Hoe wordt dit onderzocht?

- Het eerste deel is een onderzoek naar gegevens binnen de database van patiënten van de afdelingen urologie met steeds terugkerende blaasontstekingen.

- Bij het tweede deel wordt de uitkomst van de ICP-meningsspeiling onderzocht die is ingevuld door 211 patiënten. Deze bevatte 10 vragen over blaasontstekingen.

Waarom is dit onderzoek gestart?

Omdat er binnen de richtlijnen bij blaasontstekingen geen aanvullende adviezen zijn opgenomen voor patiënten met IC/BPS terwijl een blaasontsteking bij hen vaker voorkomt. De reden daarvoor is dat bacteriën zich makkelijker hechten in een beschadigde bekleding (GAG laag) van de blaaswand. Ook zou een blaasontsteking invloed op opvlammingen (flairs) in de blaas hebben.

Voorlopige resultaten van de meningsspeiling bij IC/BPS patiënten.

- Bij twee derde van de patiënten verwarde de huisarts IC/BPS met een



blaasontsteking. Bij twee derde van hen leidde dit tot een vertraging in de behandeling tot twee jaar en bij een kwart zelfs tot zes jaar.

- Meer dan de helft van de onder-vraagden (54 %) heeft nu of had in het verleden regelmatig last van blaasontstekingen.

Voorlopige resultaten van patiënten die tegenwoordig of vroeger herhaaldelijk blaasontstekingen hebben:

- 70% kreeg in de afgelopen twee jaar een antibioticakuur, 23% kreeg zelfs zes of meer kuren.
- De helft kreeg onderhoudsantibiotica
- Bij een derde werden de bacteriën in de urine moeilijker te behandelen (resistentie).
- Ruim twee derde van de patiënten gaf aan bang te zijn voor een nieuwe blaasontsteking.
- 58% ervaart een ernstige toename van IC/BPS-klachten na een blaasontsteking.
- Een derde van alle ondervraagden gaf aan meer zorg nodig te hebben tijdens of na een blaasontsteking.

Conclusies

- Blaasontstekingen komen regelmatig voor
- Blaasontstekingen geven bij meer dan 50% forse verergering van IC/BPS-klachten
- Blaasontsteking leidt tot belasting van individuele patiënten en het zorg-systeem
- Er is duidelijke een noodzaak tot aanvullende adviezen in de richtlijnen voor preventie en behandeling bij patiënten met IC/BPS

De resultaten van het hele onderzoek zijn in 2022 c.q. 2023 bekend.

Liesbeth Arts

Incontinentie en IC

Verslag van de presentatie van Martinique Jaspers op de LCD



waardoor verwijzing naar de poli gynaecologie of urologie nodig is. Een verwijzing naar bekkenbodemtherapie waar de patiënt bijvoorbeeld het bekken

Martinique is continëntieverpleegkundige in het Bravis ziekenhuis in Roosendaal. Ze is breed opgeleid en kan patiënten die op de afdeling Urologie aangewezen zijn adviseren, begeleiden en verzorgen.

Soorten incontinentie

IC/BPS-patiënten kunnen te maken krijgen met een vorm van urineverlies. In haar voordracht benoemt zij diverse soorten incontinentie zoals aandrangincontinentie, stressincontinentie, bedplassen of enuresis en ontlasting incontinentie. Maar ook de wat minder bekende vormen van incontinentie kwamen aan bod:

- **Overloopincontinentie of druppelincontinentie.** Dit is letterlijk het ‘overlopen’ van de blaas. Doordat mensen met overloopincontinentie niet goed in staat zijn om de complete blaasinhoud uit te plassen raakt de blaas overvol, met uiteindelijk druppels of scheutjes ongewild urineverlies als gevolg.
- **Gemengde incontinentie.** Hierbij kan er ongewild urineverlies optreden tijdens activiteiten (inspanningsincontinentie) en bij plotselinge, onhoudbare aandrang om te plassen (aandrangincontinentie).

- **Functionele incontinentie.** Dat is een vorm van ongewild urineverlies waarbij de blaas normaal werkt, maar lichamelijke of psychische beperkingen het moeilijk maken voor mensen om op tijd een toilet te bereiken. Omdat het te lang duurt voordat iemand op het toilet is, ledigt de blaas zich uit zichzelf bij functionele incontinentie.
- **Neurogene blaas.** Dat is een aandoening waarbij de blaas geen signaal krijgt van de hersenen dat het nodig is om te plassen. Bijvoorbeeld als gevolg van zenuw schade. Deze aandoening veroorzaakt plasproblemen; de blaas is dan overactief of juist niet actief genoeg.

Oorzaak

Van alle patiënten met continëntieklachten is 30 % man en meer dan 50% vrouw. Incontinentie kan veroorzaakt worden door een ongezonde leefwijze (obesitas, alcohol, cafeïne), tijdens of na zwangerschap/bevalling, door een operatie in het bekkengebied of door neurogene aandoeningen zoals diabetes, MS, Parkinson of CVA. Daarnaast kunnen bijwerkingen van geneesmiddelen (diuretica, psychofarmica, antibiotica) incontinentie veroorzaken en vrouwen in, tijdens of na de overgang kunnen ook klachten krijgen. En natuurlijk aandoeningen van blaas/nieren en/of darmen kunnen eveneens een oorzaak van incontinentie zijn.

Medicijnen en hulpmiddelen

De huisarts zal eerst proberen zich een beeld te vormen van wat er aan de hand is. Samen met de patiënt kan hij tot een voorlopige diagnose komen door de klachten en leefgewoonten (roken, alcohol, overgewicht) in kaart te brengen. Het invullen van een plasdagboek (hoe vaak per dag urineverlies en hoeveel) kan een patroon aangeven

leert te ontspannen -waardoor de druk op de blaas kan afnemen – is eveneens een mogelijkheid. Op het gebied van incontinentie zijn er medicijnen die de huisarts kan voorschrijven, maar ook hulpmiddelen die hij kan adviseren. Tenslotte kan hij de patiënt aanbevelen om op de websites van patiëntenverenigingen te kijken.

Tips van Martinique

- Goed drinken is belangrijk. Maar bedenk dat wat je drinkt vaak niet gunstig voor de blaas kan zijn omdat er veel dranken zijn die de blaas prikkelen. Denk aan cafeïne of theïne (Rooibos kan wel), water met koolzuur, cola of ander suikerrijke dranken, powerdrankjes en voor mensen met IC is sinaasappelsap en cranberysap (hoewel dat juist weer wel kan helpen bij ‘gewone’ blaasontstekingen).
- Informatie opzoeken bij patiëntenverenigingen zoals Incoclub, bekkenbodem4All en de ICP. Op Facebook ontmoet men lotgenoten.
- Er zijn veel soorten continentiemateriaal verkrijgbaar die er soms heel klein uitzien. Maar door er flink in te knijpen, ze geheel uit te vouwen en te vormen tot een soort gootje zorg je voor de maximale opvangcapaciteit van de gelkorrels in het materiaal. Martinique deed dat voor en verschillende mensen in de zaal maakten duidelijk dat dit voor hen nieuw was.
- Er zijn ook wat hulpmiddelen zoals een penisklemmetje, anusstop en verschillende neurostimulatoren die met elektrische stroompjes het urineverlies kunnen reguleren.
- Bestellen van continentiemateriaal kan het beste via een medische speciaalzaak, maar kijk goed wat er in het basispakket van de zorgverzekeraars zit en hoe u verzekerd bent.



Medicatiebewaking en signalering

Verslag van de presentatie van Nadi Nikrawesh op de LCD

Nadi Nikrawesh is apotheker en heeft op de landelijke contactdag een presentatie gegeven over de kant van de apothekers als het om medicatie gaat.

Controletaak

“Sommige mensen komen aan de balie en vertellen dat ze bij hun ontbijt 25 soorten medicijnen slikken. Waarvan een aantal medicijnen om de bijwerking van andere medicatie op te heffen. Het is van groot belang dat niet alleen deze, maar alle mensen die medicijnen innemen heel goed geïnformeerd zijn over werking en gebruik ervan. Maar komen patiënten met verhalen en klachten over welke effecten de medicatie op hen heeft, dan mogen we als apotheker geen advies geven maar verwijzen we naar de (huis)arts. Wat we wel checken is of we weten of denken dat de voorgeschreven medicatie wel geschikt is voor de patiënt, bijvoorbeeld in combinatie met andere medicijnen of omdat de pillen niet overeenkomen met eerder voorgeschreven geneesmiddelen. Dan nemen we ter controle contact op met de arts die het recept heeft voorgeschreven”.

Luister naar je lichaam

“De informatie die we aan patiënten geven betreft het gebruik van het medicijn, bijvoorbeeld tweemaal daags vóór de maaltijd of één keer per dag voor het slapen gaan. Of het advies: u kunt dit antibioticum beter niet gelijktijdig slikken met de kalktabletten. Bepaalde medicatie heeft ook invloed op het rijgedrag. Wij als apotheker waarschuwen dan voor het niet-verzekerd zijn als er een ongeval plaatsvindt. Er zijn geneesmiddelen die eerst twee weken moeten inwerken, pas daarna mag men in de auto stappen. Bij andere medicijnen moet men zestien uur wachten na het eerste gebruik”. In zijn algemeenheid zegt Nikrawesh:

“luister naar je lichaam. Ga bij een niet-pluis-gevoel in gesprek met je artsen/of apotheker (duizeligheid, zwart zien bij het opstaan, droge mond, obstipatie, verminderd libido). Het kan zijn dat de apotheker bij een patiënt het gevoel krijgt dat er iets niet klopt, bijvoorbeeld nadat hij iets verteld heeft over zijn klachten. In dat geval zal er een gesprek volgen om samen te kijken hoe de vork in de steel zit. Zo kan het zijn dat de medicatie niet goed werkt omdat er supplementen worden ingenomen die een tegenwerkend effect hebben. Als patiënt kun je dat niet weten, maar de apotheker weet dat vaak wel. De apotheker geeft bij de eerste uitgave van een geneesmiddel altijd voorlichting over werking en gebruik. Zo niet, vraag er dan om”.

Bijwerkingen

Nikrawesh deelt via zijn Power point presentatie kennis met ons. Hier volgen enkele wetenswaardige punten. Bij het ouder worden neemt het lichaamsvocht



af met als gevolg dat medicatie krachtiger werkt. Ouderen hebben doorgaans meer lichaamsvet, daardoor werkt medicatie langer. De hersenen worden gevoeliger waardoor er meer kans op duizeligheid is. En omdat de nierfunctie afneemt nemen de bijwerkingen toe en de werking van het medicijn af. Bij ouderen nemen ook de chronische ziekten toe. Medicijngebruik moet maatwerk zijn. Juiste patiënt? Juiste medicijn? Juiste dosering? Wisselwerkingen? Allergieën? Verminderde nierfunctie/dialyse? Levercirrose? Medicijn op maat nodig? Therapietrouw? Zwangerschap/borstvoeding? Verkeersdeelname? Per persoon ‘moet’ de apotheker deze vragen stellen. Over de bijwerkingen van medicatie kan de apotheker eveneens informatie geven. Bijvoorbeeld dat antibiotica maag- en darmklachten kunnen geven en dat middelen tegen hoge bloeddruk duizeligheid en hoofdpijn kunnen veroorzaken. Dat pijnstillers, slaap- en kalmeringsmiddelen verslavend kunnen werken en plastabletten, middelen tegen hoge bloeddruk en kalmeringsmiddelen meer risico op vallen hebben.

Maatwerk

Een nieuwe ontwikkeling is interessant, namelijk de farmacogenetica. Dat is het onderzoeken van uw DNA om in te kunnen schatten hoe snel geneesmiddelen worden afgebroken door uw lichaam. Genen hebben invloed op hoe goed sommige medicijnen werken. De hoeveelheid van de medicijnen (dosering of aantal) kan bepaald worden door het genenpatroon in het lichaam. Zo kunnen bijwerkingen verminderd worden en kan er maatwerk geleverd worden. De apotheker kan hier informatie over geven. Nieuw is ook dat met 3D-printers minipilletjes voor kinderen kunnen worden gemaakt, echt maatwerk dus.

> **Taken van een apotheker**

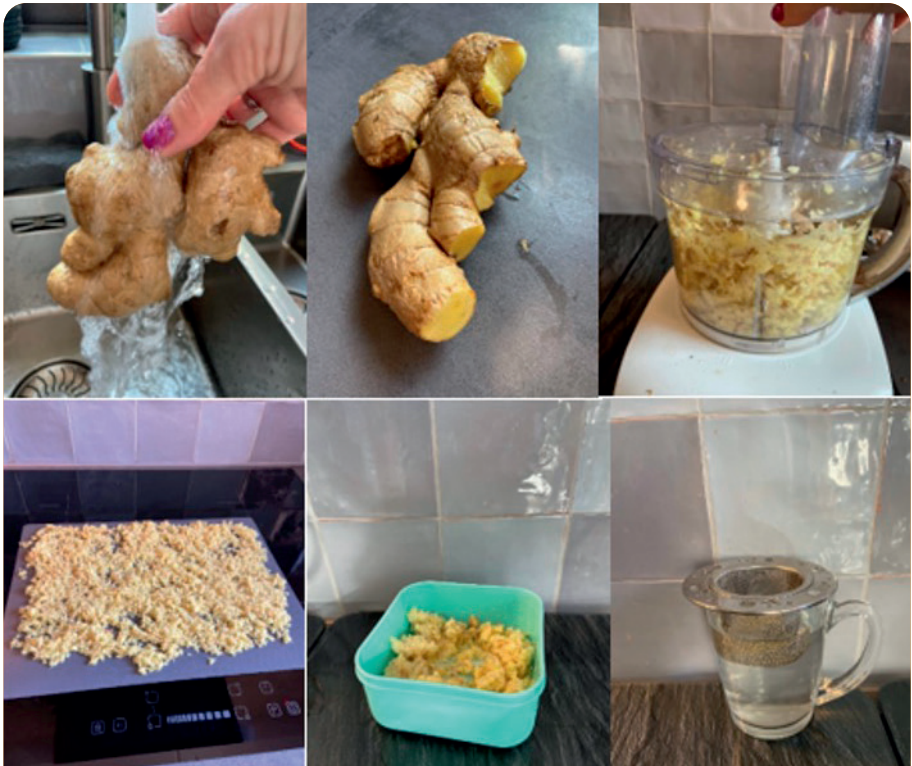
Wat doet de apotheker voor u? 1. Medicatiedossier bijhouden 2. Medicatiebewaking (controle op o.a. dosering, wisselwerkingen) 3. Zo nodig: contact met de voorschrijver 4. Altijd: dubbele controle in de apotheek 5. Uitleg bij nieuw medicijn 6. Vragen beantwoorden 7. Rekening naar zorgverzekeraar verzenden 8. Eindcontrole door apotheker.

Al deze voorzorgsmaatregelen van de apotheker zorgen voor een veilig medicijngebruik. Voor laaggeletterden zijn er ook plaatjes hoe je medicijnen veilig kunt gebruiken en wat je zeker niet moet doen. Op www.apotheek.nl zijn instructiefilmpjes te vinden onder meer over slikken van medicijnen in het algemeen, inhalatoren, zetpillen/klysma's, zalf voor de huid, oogdruppels/-zalf, bloedsuiker meten en insuline spuiten. Folders zijn er ook, over van alles. Van aambeien tot maagzuur, van diabetes tot hoge bloeddruk, van antibiotica tot 'gezond zonnen'. Alles om te voorkomen dat zetpillen oraal worden ingenomen, om maar een reëel voorbeeld te noemen.

Ga het gesprek aan

Tenslotte: bij inname van medicijnen zal de patiënt de regie moeten voeren. Dus ook bedenktijd moeten krijgen om echt zelf de medicijnen te willen innemen. Het móéten zal niet leiden tot trouw innemen van het medicijnen, de patiënt heeft bij het 'gedwongen' (door de zorgverzekeraar) veranderen van medicatie het laatste woord. Het advies is om bij problemen/klachten een open gesprek aan te gaan bij artsen/of apotheker.

Harold Drost



Een vers kopje theeeee....

Elke dag verse gemberthee

Op de IC-dieetlijst staat bij gember: 'proberen'. Sommige IC-patiënten zullen er dus (veel) last van hebben en andere juist helemaal niet. Ik behoor tot die laatste categorie. Ik mag genieten van de pittige smaak en de goede eigenschappen die sommige kenners de gember rijkelijk toebedelen. Zo zou het onder andere ontstekingsremmend werken, goed zijn voor je immuunsysteem, helpen bij gewichtsverlies, pijnstillend werken en goed zijn voor je seksleven. Of het allemaal waar is weet ik niet, ik vind het gewoon heerlijk.

Van een goede vriendin kreeg ik de tip hoe je altijd verse gember in huis kunt hebben zodat het kronkelding nooit meer ligt te verdrogen in de fruitmand. Hier volgt het 'recept'. Ik maak er dagelijks gebruik van en verwerk het ook in soep of curry. Wat u nodig heeft? Een groot stuk gember, een keukenmachine en een theezeefje.

Recept

- 1 en 2: Was de gember goed en snijd de droge/vieze stukjes weg. U hoeft 'm niet te schillen (gezond & goedkoop).
- 3. Maal de gember in de keukenmachine tot kleine stukjes.
- 4. Leg deze uitgespreid over een snijbord en doe 'm in de vriezer. Ik gebruik een plastic snijbord omdat dit meebuigt bij het in de vriezer doen.
- 5. Als het is bevroren, kunnen de ministukjes gember in een bakje. Dit bakje bewaart u in de vriezer.
- 6. Hang het zeefje in de beker, doe er een schep van de gember in, gekookt water eroverheen en klaar. Zelfs nog voor een tweede kopje!

Ines van der Boon

Ticky's story – deel 1



In deze column vertelt ons redactielid Ticky Oltheten haar (zeer) persoonlijke verhaal. Over vallen en opstaan, vragen stellen en onwetendheid, ontkenning en aanvaarding. Maar bovenal laat ze zien hoe ze met haar onderzoekende geest en positieve instelling stand houdt als IC-patiënt. Verderop in deze Aquarius vindt u het tweede deel van de column. Daarna zullen haar boeiende verhalen als blog gepubliceerd worden op de ICP-site.

Een zwak poppetje

Al voordat ik de baarmoeder uitkwam, kreeg ik te maken met stress, angst, verdriet en antibiotica. Mijn moeder kreeg tijdens haar zwangerschap veel voor haar kiezen. Het sterven van haar vader, die haar hele leven haar rots in de branding was geweest en het bijna-sterven van een van haar zonen. Bovendien had zich bij haar een enorm abces ontwikkeld aan haar vagina. Preciezer gezegd; een van haar schaamlippen had enorme proporties aangenomen. Dus werd, wat voor die tijd zeer vooruitstrevend was, penicilline ingezet. Drie weken te vroeg, zag ik daarna het levenslicht. Ik ben erfelijk belast, zou je kunnen zeggen of ik heb al een imprint meegekregen van wat het leven ook kan zijn. Ik was een schattig kindje, dat iedereen verderde met haar krulletjes en lachogjes.

Doodziek

Maar na drie jaar werd ik ernstig ziek. Hoge koorts, opgezet tandvlees dat vol zat met blaren en heftige buikpijnen. Zorgwekkend was het en de artsen wisten zich geen raad met me. Wat had ik en hoe moest het bestreden worden? Dan moest mijn net ontstane kindergebijtje er maar uit. Zo toog mijn moeder met een doodziek kind in de trein naar Utrecht waar met grof geweld mijn gebit getrokken werd. Helaas bleef ik, ondanks of misschien wel dankzij deze ingreep, doodziek. De volgende stap was penicilline. Ook weer in grote hoeveelheden. En jawel, ik knapte op. Chronische stomatitis (ontsteking van het gehele mondslijmvlies) was de gelegenheidsdiagnose, maar eigenlijk wisten ze het nog steeds niet. Onze toenmalige huisarts, die meer een huisvriend was en mijn moeder wekelijks met raad en daad bijstond, sprak toen de legendarische woorden: "Dit kind moet een gemakkelijk leven leiden." Dat ik daar als puber en ook ver daarna niet naar geluisterd heb, is te begrijpen, want ook ik wilde ontdekken wat het leven te bieden had. Bovendien was ik een zeer eigengereid en ondernemend type, dat, niet gehinderd door enige angst, stappen zette, die achteraf bekeken misschien onverstandig waren.

Een sprong in de tijd

Nu schrijf ik mijn eerste blog en ben ik nog steeds een zwak poppetje, al zeg je dat misschien niet van een vrouw die de zestig gepasseerd is. Ik heb het gevoel dat ik al heel lang ziek ben, maar door jarenlange ontkenning heb ik me staande weten te houden. Ik werkte, moederde en probeerde ook nog een leuke echtgenote te zijn, onderhield vriendschappen, deed de boodschappen, kookte en en.....en..... en toen knapte de boel. Mijn lichaam hield het voor gezien. Dat is nu meer dan twintig jaar geleden. Sindsdien ben ik in een spiraal van klachten terechtgekomen, die in toenemende mate invaliderend waren. Had ik nu domweg te veel van mezelf gevergd of was er sprake van een genetische imprint? Sindsdien heb ik heel wat artsen gezien en ben ik heel wat 'diagnoses' verder. Maar het 'je zult er maar mee moeten leven' gehalte was hoog en de adequaatheid van de behandelingen helaas laag. Niet omdat artsen per se onwillig waren of ik niet goed luisterde naar de adviezen, maar omdat auto-immune aandoeningen tot nu toe een donkergrijs gebied zijn in de medische wereld.

Zoekt en gij zult vinden??

Omdat ik een onderzoekende geest heb, ben ik me vanaf dag één gaan verdiepen in van alles en nog wat. Ik las boeken, ging naar congressen en later was ik een fervente Google-fan. Zo kwam ik zelf bij mijn eigen diagnoses uit, die later bevestigd werden door artsen. Daarnaast probeerde ik gaandeweg te accepteren dat ik niet meer het gewone leven kon leven. Stapje voor stapje kom ik ook dichtbij de werkelijke oorzaak van alle aandoeningen, maar ook daar stuit ik weer op een muur van ontkenning en onwetendheid. Iedereen zal herkennen, dat de medische wereld niet ingericht is op complexe, systemische aandoeningen zoals bijvoorbeeld interstitiële cystitis is. We sjouwen van loket naar loket en weten eigenlijk zelf ook wel dat het heil daar niet te vinden is. Dan verlang ik wel eens terug naar die oude vertrouwde huisarts van mijn moeder, die van alle markten thuis was. In de volgende blogs zal ik jullie meenemen op mijn ontdekingsreis. Een mooi woord voor veel geploeter en soms een doorbraak. Chronisch ziek zijn heeft vele facetten, ook mooie.

Ticky Oltheten

Empathie, (zelf)compassie en professionele nabijheid

Hoe vaak komt het niet voor dat je je als IC-patiënt onbegrepen voelt. Is je omgeving wel echt geïnteresseerd in je aandoening en welk ‘lijden’ dat teweegbrengt? Reageren ze met onbegrip, soms irritatie en onverschilligheid? Ook al omdat er niets aan je te zien is. Artsen bagatelliseren je klachten nogal eens omdat ze IC niet kennen als ziekte. Je voelt je niet gehoord. En mensen vinden het eng of weten zich geen houding te geven om openlijk met je te praten over je kwaal. En je zit niet te wachten op oppervlakkige adviezen en clichés. Als IC-patiënt ben je niet je ziekte, maar een mens met vele eigenschappen en mogelijkheden, een eigen identiteit met meer of minder aan de aandoening gerelateerde beperkingen.

Hoe anders zou dat kunnen zijn als iedereen om je heen inclusief behandelaren je de volgende vragen zouden stellen, voor zover ze dit nog niet van je weten:

1. Wie ben je? (De ander wil je oprecht leren kennen: leefomstandigheden, werk, familie, e.a.)
2. Wat is er in je leven gebeurd (inclusief je aandoening)?
3. Wat heb je nodig (hoe kun je samen met anderen jouw kwaliteit van leven verbeteren)?

Omdat er weinig tijd is uitgetrokken voor een consult (slechts 10 minuten om de productienorm halen!) is er geen tijd voor deze drie algemene, brede vragen om iemand te leren kennen en daardoor beter te kunnen helpen in tegenstelling tot artsen uit het alternatieve circuit die juist veel tijd nemen voor hun patiënten. Beter zijn dan de volgende concrete vragen:

1. Wat brengt je hier?
2. Wat is nu belangrijk voor je?
3. Waar kan ik je mee helpen?

Je kunt het niet eisen maar wat zou het

prettig zijn als de wereld om je heen bestond uit empathische mensen, te beginnen bij je partner/gezin/familie, maar ook je vrienden/kennissen, je huisarts en de behandelende uroloog. En dat zij met je willen meedenken om met jou samen de juiste keuzes en beslissingen te nemen.

Empathisch vermogen

Empathisch en empathie zijn positieve, met regelmaat gebruikte termen in de gezondheidszorg maar ook daarbuiten. Wat verstaan we eigenlijk onder empathie? Er zijn veel definities, de een wat uitgebreider verwoord dan de ander.



Het woordenboek geeft: ‘inlevingsvermogen, de kunde of vaardigheid om zich in te leven in de situatie en gevoelens van anderen’. Het spirituele woordenboek zegt het zo: ‘Empathie is een sociale vaardigheid om je in te leven in de gevoelens en gedachten van anderen, gekoppeld aan het vermogen om dit te tonen. Hierdoor voelt iemand zich oprecht begrepen. Empathisch vermogen speelt een belangrijke rol in de communicatie tussen mensen onderling. Zonder empathie is het onmogelijk op gevoelsniveau te communiceren’. Concreet verwacht je: oprecht willen zien wie de persoon achter de ziekte is, niet alleen horen maar ook luisteren hoe het leven en ‘lijden’ gelopen is en

daar samen iets aan willen doen, waarbij de IC-patiënt de regie heeft en men met elkaar beslist. Niet door als naaste of hulpverlener mee te huilen met het droeve verhaal van de patiënt. Dat is niet prettig voor de patiënt noch voor de zorgverlener en niemand is er bij gebaat. De patiënt voelt en ziet toch wel dat de hulpverlener meeleeft. Een voorbeeld: u zit bij uw behandelend arts die vooral bezig is uw informatie in uw dossier op de computer in te voeren. Hij vraagt hoe het gaat, werpt een vluchtige blik op u maar is vooral geïnteresseerd in de werking van de medicijnen en/of de spoelingen en vertelt dat de onderzoeken onder andere van de nieren niets bijzonders hebben opgeleverd. U krijgt een technisch antwoord op uw vraag hoe het toch komt dat de pijn zo wisselend is. Deze arts is niet van empathisch vermogen te ‘beschuldigen’. Van dit consult zult u geen prettig gevoel overhouden.

Goed luisteren

Heel anders is de uroloog, die als hij even iets in de computer zet zich daar voor verontschuldigt omdat hij dan niet op u gericht is. Deze arts vraagt: hoe is de afgelopen periode verlopen? Hoe hebt u het gered? Dan kunt u niet alleen vertellen over de pijn maar ook over uw emoties. Na goed geluisterd te hebben naar onder meer de aanhoudende klachten en uw eventuele sombere gevoelens zal deze specialist vragen: wat zou u nu het liefst willen, wat hebt u op dit moment het meest nodig? Samen met de arts worden dan de mogelijkheden doorgenomen: bekkenbodembiotherapie, andere spoelingen, verandering van medicijnen of mentale ondersteuning door een psycholoog. Misschien kunnen er ook adviezen worden gegeven, maar dan

meer in de trant van: hebt u weleens gedacht aan? In dit geval hebt u te maken met een empathische uroloog. Ook al zijn er geen echte oplossingen gevonden, u gaat na dit consult waarschijnlijk met een goed gevoel naar huis.

Compassie

Compassie is een term die verwant is aan empathie. Het gaat hier vooral om wat een persoon voelt bij het leed van de ander. Dan komen we uit bij: medelijden, mededogen, medeleven, deelnis, barmhartigheid. De gevoelswaarde is anders dan bij empathie, waar meer elementen van wederkerigheid en gelijkwaardigheid in zitten. Compassie kan uitgelegd worden als welwillendheid ten opzichte van de ander. Het lijkt zo meer op ‘erboven staan’ en ‘ik probeer je emoties en situatie vanuit mijn eigen goedheid te begrijpen’. Dit is een subjectieve interpretatie. Compassie is voor de meeste mensen echter een positief begrip. Bij compassie zie en merk je dat iemand op de een of andere manier in de problemen zit en het daar (heel) moeilijk mee heeft. Je wordt erdoor geraakt en krijgt de behoefte te helpen. Je beseft dat wat haar/hem overkomt jou ook kan gebeuren. Kleine gebaren als een arm om de schouder of een begripvolle aanraking komen dan vanzelf. Je reageert vanuit je hart.

Zelfcompassie

Bij zelfcompassie kijk je op dezelfde manier naar jezelf als je doet bij compassie voor de ander. Je negeert je problemen niet, je erkent dat je het moeilijk hebt en vraagt je af wat je kunt doen om jezelf te troosten. Je bent niet perfect, je maakt ook vervelende fouten, soms faal je of je hebt er de pest in. Bij zelfcompassie probeer je zonder al te streng voor jezelf te zijn, zonder jezelf te veroordelen, op milde wijze te accepteren wat er misging in het besef dat niets menselijks je vreemd is. Er zijn mensen die zelfcompassie beschouwen als een gevoel dat je niet moet toelaten. Ze zien het als zelfmedelijden

hebben. Dan ligt de nadruk op egocentrische gevoelens van isolement. Het leed wordt gemakkelijk overdreven en je sleept jezelf verder in je ellende en maakt er een persoonlijk drama van. Hoe kan je jezelf troosten? Niet door tijdelijke acties die even goed voelen als het voor de tv een zak chips leegeten of een aantal impulsinkopen te doen. Wat wel? Tot rust komen bij muziek die je mooi vindt, rustig nog eens nadenken over hoe anderen het probleem wat je ervaart hebben opgelost en hoe je een volgende keer niet meer in die valkuil loopt. Ook relativeren en humor ervan inzien helpen. En daarnaast hebben sommige mensen baat bij mindfulness, wandelen, yoga-oefeningen en erover praten met vertrouwde vrienden. Kristin Neff schreef een boek over zelfcompassie. Zij zegt dat het gaat om drie dingen: begrip voor jezelf als je het moeilijk hebt, acceptatie dat lijden onvermijdelijk deel uitmaakt van het leven en het onder ogen zien van je eigen emoties zonder te oordelen.

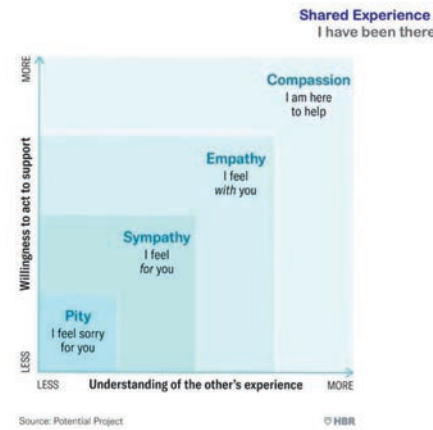
Professionele nabijheid

In opleidingen tot arts en andere beroepen in de gezondheidszorg wordt aanbevolen op enige afstand van de patiënt te blijven. Dat werd door zorgverleners geïnterpreteerd als vooral niets van jezelf, je leven en emoties prijsgeven. Het idee was dat je anders de ellende van patiënten mee naar huis zou kunnen nemen. Je zou in een emotionele verstrengeling van de patiënt en jouzelf terecht kunnen komen, die niet goed zou zijn voor je functioneren als hulpverlener/behandelaar omdat je dan veel te persoonlijk (over)betrokken raakt bij de problemen van de patiënt. De laatste jaren is men daar genuanceerder over gaan denken. Professionele nabijheid bestaat zo op het oog uit twee tegengestelde woorden: professioneel link je aan ‘afstand’ en nabijheid aan een vertrouwde, begripvolle, mensgerichte relatie. Anders gezegd gaat het om distantie (afstand houden) versus betrokkenheid. Een spanningsveld. Vindt daar maar eens een goed evenwicht tussen! Art-

sen zijn technisch opgeleid en het is voor hen vaak moeilijk om de juiste balans te vinden in meeleven met de patiënt en daarnaast emotioneel afstand te houden. Distantie geeft zowel ruimte aan de professional als aan de cliënt om zichzelf te blijven. Elkaar de ruimte geven en laten schept wederzijdse openheid, een wederkerig contact van vertrouwde en veiligheid. Van de zorgverlener eist men dat een volledige betrokkenheid ten aanzien van de patiënt met de focus op het hier en nu: ‘ik ben er tijdens ons gesprek/in dit consult helemaal voor jou’. Die inzet zal de patiënt dan ervaren, hij zal zich begrepen en gehoord voelen. In een dergelijk open gesprek kan ook aan de orde komen wat de patiënt zelf kan doen, hoe hij de regie kan blijven voeren en waar zijn verantwoordelijkheid ligt voor zijn eigen ‘ziekteproces’.

Harold Drost

Hier een schema om begrip en bereidheid tot helpen te illustreren:



Wie mag er in mijn dossier kijken?

In principe is je medisch dossier vertrouwelijke informatie tussen jou en je arts. Maar hoe zit dat na je overlijden? En hoe zit dat met de versoepelde toegang van spoedartsen tijdens de corona-uitbraak en wat is een corona opt-in? Marcel-Heldoorn, manager Digitale Zorg bij Patiëntenfederatie Nederland, legt uit wat wel en niet mag.

Wat staat er allemaal in een medisch dossier?

“De wet verplicht artsen om een medisch dossier bij te houden. Daarin moet een arts alle gegevens over de gezondheid van de patiënt en over de uitgevoerde verrichtingen opnemen die nodig zijn om je goed te kunnen helpen. Het gaat om verslagen van onderzoek(en), de diagnose en de behandeling, uitslagen van laboratoriumtests, de verwijfsbrief van de huisarts, de ontslagbrief van het ziekenhuis, röntgenfoto's en scans, informatie van hulpverleners en deskundigen, informatie van derden (bijvoorbeeld van ouders over hun kinderen) en verklaringen van de patiënt zelf”.

Tijdens de coronacrisis krijgen de zorgverleners op de huisartsenpost en de (SEH) makkelijker inzage in medische gegevens. Waarom mag dat?

“Deze ‘corona-toegang’ of ‘corona-opt in’ is nodig omdat patiënten daarmee sneller en beter geholpen kunnen worden”.

Om welke gegevens gaat het?

“Het gaat alleen om huisartsgegevens. Apotheekgegevens staan er niet bij, dus ook de informatie over een eventuele gevoeligheid of allergie voor bepaalde medicijnen is afgeschermd voor de corona opt-in. Daarover moet je de artsen zelf informeren”.

En na de crisis?

“Na de crisis wordt deze tijdelijke maatregel weer ongedaan gemaakt en wordt de situatie weer zoals daarvoor: de gegevens van mensen die niets hebben geregeld, zijn via het LSP niet te raadplegen. Daar hoeft je zelf niets voor te doen, dat gebeurt automatisch”.

Mag dat zonder mijn toestemming?

“Nee, het mag alleen als je daar ter plekke mondeling toestemming voor geeft, tenzij je niet aanspreekbaar bent. En dit alleen tijdens de coronacrisis, alleen bij de huisartsenpost en op de SEH. In normale omstandigheden kun je deze toestemming geven via de huisarts of via de site volgjezorg.nl. Acht miljoen Nederlanders hebben dat gedaan, voor hen verandert er dus niet veel met deze corona opt-in. De gege-



vens van mensen die eerder al actief toestemming hebben geweigerd (de “nee-zeggars”) voor inzage via het LSP, kunnen ook tijdens deze zogeheten corona opt-in niet worden ingezien. Ook voor hen verandert er dus weinig. Alleen voor mensen die nog geen keuze hebben aangegeven verandert er wat. Hun gegevens zijn nu tijdelijk makkelijker toegankelijk voor de spoedposten.”

Hoe kunnen die spoedartsen bij mijn gegevens? Die staan toch bij mijn huisarts?

“De gegevens zijn beschikbaar gemaakt via het landelijk schakelpunt (LSP). Dat is een netwerk dat zorgverle-

ners gebruiken. Ze kunnen hierin een zogeheten ‘professionele samenvatting’ van je medische gegevens en het dossier van de apotheek inzien. Het is in principe regionaal georganiseerd en mag worden ingezien door de (waarne-mend) huisarts, de huisartsenpost, (dienst)apotheken en medisch specialisten. Omdat patiënten vanwege drukte soms ook buiten hun eigen regio terechtkomen, zijn de gegevens nu ook tijdelijk landelijk beschikbaar”.

Wat zijn eigenlijk de voor- en nadelen van toestemming om je gegevens te delen via het Landelijk Schakelpunt?

“Het voordeel van toestemming is, dat ze bij de huisartsenpost niet naar een leeg scherm zitten te kijken als je daar binnenkomt, maar op de hoogte zijn van je voorgeschiedenis. Ze kunnen dus sneller handelen. Datzelfde geldt voor medisch specialisten. Apothekers zien welke medicatie je gebruikt en voor welke medicijnen je overgevoelig of allergisch bent. Dat verkleint de kans aanzienlijk dat je verkeerde medicatie krijgt. Een nadeel kan zijn dat waarnemers op de huisartsenpost dingen van je te weten komen die je liever voor hen verborgen houdt. Psychische klachten bijvoorbeeld, of relatieproblemen”.

Mag je als patiënt dingen veranderen in het dossier?

“Patiënten hebben het recht om feitelijke onjuistheden in hun dossier te laten corrigeren. Een verschil van inzicht met een arts, bijvoorbeeld over de diagnose, geldt niet als een feitelijke onjuistheid. Een patiënt kan in zo'n geval wel een verklaring met zijn eigen visie aan het dossier laten toevoegen”.

Stel dat ik corona heb gehad, maar dat ik niet wil dat iedereen dat in mijn medisch dossier kan lezen. Hoe kan ik dat voorkomen?

“Je kunt met je huisarts regelen dat het

wel wordt opgenomen in je medisch dossier, maar niet wordt vermeld in de professionele samenvatting die elektronisch wordt gedeeld met andere zorgverleners, zoals de huisartsenpost. Bedenk wel dat als je met corona in het ziekenhuis hebt gelegen, dit sowieso in het dossier van het betreffende ziekenhuis is terug te vinden”.

Kan iedereen zijn eigen medisch dossier inzien? En zo ja, hoe dan?

“Ja, dat is een wettelijk recht. Je kunt sinds 1 juli 2020 om een digitaal afschrift vragen. Daarin staat ook wie wanneer welke informatie in het dossier heeft ingezien of opgevraagd. Er is trouwens niet één medisch dossier. Als er verschillende artsen bij je behandeling zijn betrokken, zijn er ook verschillende medische dossiers. De huisarts heeft dus een eigen medisch dossier en elke medisch specialist ook. Als Patiëntenfederatie werken we aan een PGO, een persoonlijke gezondheidsomgeving. Daar kun je zelf al je medische informatie bij elkaar zetten en ook eigen gezondheidsgegevens toevoegen. En jij bent de enige die kan bepalen met wie je welke informatie deelt”.

Mogen anderen dan jijzelf in je medisch dossier kijken? Zoals je partner en kinderen?

“Artsen hebben een beroepsgeheim en mogen dus niet met anderen spreken over de patiënt. Ze mogen anderen wel informeren als je daar toestemming voor hebt gegeven. Dat geldt óók als het gaat om je partner en je kinderen. Er is soms wel sprake van *veronderstelde* toestemming, bijvoorbeeld als een partner meekomt bij een consult of als een huisarts een verwijfsbrief naar een specialist stuurt. Overigens kun je in dat laatste geval wel degelijk bezwaar maken, bijvoorbeeld als je een specialist wilt zien voor een second opinion. Veel patiënten willen in zo'n geval graag dat die specialist met een open blik naar ze kijkt en niet alvast een mening heeft gevormd op basis van gegevens die al zijn toegezonden.”

Mag je als kind het medisch dossier van je demente ouder inzien?

“Dat mag als je demente ouder daarvoor toestemming heeft gegeven toen hij of zij nog wilsbekwaam was. Is daar geen schriftelijke machtiging voor en is er ook geen curator of mentor benoemd, dan mag de echtgenoot/geregistreerd partner/levensgezel het dossier inzien. Is die er ook niet, dan mogen de kinderen het inzien”.

Welke medische gegevens mogen andere hulpverleners, het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) en zorgverzekeraars inzien?

“Hulpverleners die rechtstreeks zijn betrokken bij iemands behandeling en verzorging, mogen alleen die informatie inzien die zij daarvoor nodig hebben. Het CIZ heeft gegevens nodig om een indicatie voor langdurige zorg te kunnen geven. De patiënt – of diens vertegenwoordiger, als de patiënt hier zelf niet meer toe in staat is – kan samen met de arts kijken welke gegevens daarvoor relevant zijn. Zorgverzekeraars mogen voor het afsluiten van een basisverzekering geen gegevens opvragen; ze hebben een acceptatieplicht. Bij een aanvullende verzekering ligt dat anders en kan een zorgverzekeraar bij de arts om gegevens uit het dossier vragen. De arts verstrekt die alleen als de patiënt daarvoor toestemming geeft”.

Hoe zit het met inzage wanneer iemand is overleden?

“Voor inzage door nabestaanden moet

de patiënt bij leven toestemming geven. Dat kun je bij de arts laten vastleggen. Is die toestemming er niet, dan mogen de nabestaanden het dossier in principe niet inzien. Als je inzage na je dood wel prima vindt, is dat dus wel iets om bij leven goed te regelen. Je kunt ook vastleggen dat iemand het dossier echt nooit mag inzien, of dat helemaal niemand het mag inzien, niet bij leven en niet na overlijden.

De wens van de patiënt kan in bepaalde gevallen overruled worden. Zo kan een derde een zogeheten zwaarwegend belang hebben waardoor een arts toch informatie moet vrijgeven, ook al heeft de patiënt daar geen toestemming voor gegeven. Denk daarbij bijvoorbeeld aan kinderen die willen beoordelen of hun ouder wilsbekwaam was om een testament te veranderen of om bijvoorbeeld vlak voor de dood in het huwelijk te treden. Als de patiënt tijdens de zorgverlening is overleden, hebben nabestaanden recht op gegevens uit het medisch dossier die met dit overlijden samenhangen. Ook kan een arts andere wettelijke verplichtingen hebben om deze gegevens vrij te geven”.

Auteur: Malou van Hintum

Dit artikel is eerder gepubliceerd in Plus Magazine, oktober 2020 en geschreven tijdens de coronacrisis. De maatregelen zijn weliswaar afgeschaft maar we kunnen niet voorspellen of en wanneer zich weer een crisistijd aandient.

KLEINTJE

Komt een jong meisje een bistro binnen en vraagt aan de barman. “Mag ik gebruik maken van jullie wc?”.
“Nee, hij is verstopt”.
“Geeft niets, dan ga ik ‘m wel zoeken”.

Interview met Nathaly van der Geld

“Ik zie de toekomst vol vertrouwen tegemoet”

Op een frisse, zonnige dag in maart ontmoet ik Nathaly van der Geld in Westzaan. In oktober 2021 verhuisde zij daarheen vanuit een studio in Amsterdam met haar dochtertje Jah-Kayleigh van 2,5 jaar en de hondjes King en Xena. Haar huis met tuin is nog niet af, maar de woonkamer en de keuken zien er al heel gezellig uit. Voor Nathaly voelt Westzaan als een dorp, wat een verschil met Amsterdam! Mensen groeten elkaar, er is een mooi natuurgebied in de buurt en Westzaan heeft goede voorzieningen.

Even voorstellen

Af en toe willen we de lezers van Aquarius voorstellen aan een van onze vrijwilligers. Dit keer is het de beurt aan Nathaly, zij beheert sinds 2020 de besloten Facebookpagina van de IC-patiëntenvereniging (te vinden voor leden achter het Facebook-icoontje op de ICP-website). Sinds 2021 doet ze deze werkzaamheden samen met Femke Aertssen. Eén van de taken van het Facebookbeheer is het accepteren en welkom heten van nieuwe leden maar het belangrijkste van deze groep is natuurlijk het met elkaar delen van informatie, ervaringen en tips. Ook het bestuur levert regelmatig informatie aan om te posten op Facebook. Nathaly en Femke zijn nu ook bezig om een Instagram-pagina op te zetten om nóg meer mensen te kunnen bereiken, mede omdat Nathaly persoonlijk heeft ervaren dat de ICP-website essentieel is voor mensen die zoekende zijn. Er bestaat ook een open Facebook-groep die onder andere verwijst naar de ICP-website. Deze heeft onlangs een nieuw jasje gekregen.

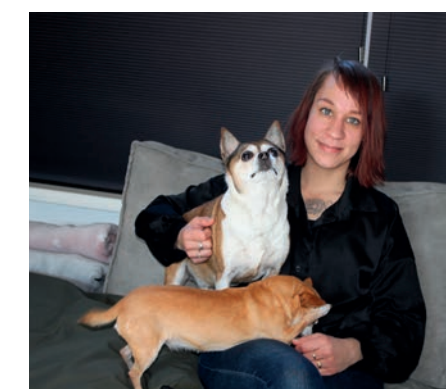
Wanneer begon IC bij jou op te spelen?

Nathaly is nu 33 jaar en terugkijkend op haar ziektegeschiedenis, heeft zij al IC sinds haar 14e. Vanaf die tijd tot aan haar 27e had zij veel pijn aanvallen. Het begon met blaasontstekingen. Althans, dat werd gezegd, want ondanks de pijn werden er geen bacteriën in de urine gevonden. Telkens kreeg ze antibiotica-kuren en volgden er onderhoudskuren. De eerste uroloog waar Nathaly kwam adviseerde haar citroenwater en cranberrysap te drinken! Nathaly vertelt: “Ik zocht op internet en vond de IC-patiëntenvereniging. Toen begreep ik wat ik had. Mijn uroloog geloofde dit echter niet omdat ik niet zo vaak hoefde te plassen. Maar de pijn aanvallen werden heftiger, hetgeen betekende dat ik zes tot tien keer per jaar twee weken tot anderhalve maand moest verzuimen van school of werk. Als ik enigszins kon, pakte ik het werk snel weer op. Ik volgde eerst de verzor-

gende opleiding IG tot 2008 en werkte in de ouderenzorg tot dat te zwaar werd. Gelukkig vond ik werk in de psychiatrie, waar eigenlijk mijn hart lag. Ik begon in 2012 aan de verkorte opleiding psychiatisch verpleegkundige tot ik een half jaar voor de eindstreep helaas met werk en school moest stoppen vanwege de heftige pijnen die ik had.

Huilende blaas

De informatie op de ICP-website over de Andros-kliniek had ik onthouden. Na drie maanden op de wachtlijst kon ik daar terecht. Wat duurden die maanden lang zeg! Na een biopt onder narcose stelde dr. Arendsen de diagnose IC. Dat was in 2014. Mijn blaas zag er eigenlijk nog redelijk gezond uit maar bij het opvullen van de blaas werd de huilende blaas zichtbaar, zonder Hunnerse laesies. Ik hoefde niet zo vaak te plassen, maar had wel pijn. Volgens dr. Arendsen komt die pijn bij mij vanuit mijn zenuwen in de blaaswand.



Behandelingen

Er volgden diverse behandelingen: ik begon met bekkenbodempfysotherapie, Amytriptiline en Oxycodon. Daarna kreeg ik een botox-behandeling waar ik helaas maar twee maanden profijt van had (ik herstelde er heel slecht van). En natuurlijk heb ik ook blaasspoelingen geprobeerd: die met Cystitat werkten niet zo goed maar die met laluril wel. PTNS helpt bij mij ook. Door alle pijn, het verlies van mijn baan en de daardoor opgelopen schulden, raakte ik ernstig depressief. Een psycholoog adviseerde me om een revali-

datietraject van zes maanden te volgen. De zorgverzekering vergoedt dit voor mensen met chronische pijn. Ik volgde een intensief programma van drie dagen per week. Daarin kreeg ik yoga, meditatie, fysio, sport en psychologische begeleiding. Door dit zo lang te doen, werden die bezigheden een automatisme en heb ik daar nu nog steeds profijt van. Hiervan kwam ik meer in balans. Ik kon heel moeilijk accepteren dat ik niet kon werken en op deze manier leerde ik zo mijn grenzen kennen en de dingen beter accepteren. Het UWV adviseerde me eerlijk te zijn over mijn aandoening ten opzichte van mezelf en een toekomstige werkgever. Ik vond een orthomoleculaire voedingsdeskundige, volgde drie jaar lang het IC-dieet en at gluten- en suikervrij. Als je zoveel pijn hebt dan heb je dat er allemaal voor over. Naast IC/BPS heb ik ook een vitamine B12-tekort. De injecties zet ik zelf en hierover heb ik contact met het B12instituut in Rotterdam. Ook neem ik in plaats van oxycodon (morphine) vaker CBD en THC olie. Ik vind van IC/BPS de pijn en de vermoeidheid het ergste. Bovendien is IC/BPS erg onvoorspelbaar en dit kan leiden tot belemmeringen in je carrière”.

Mijn zwangerschap was een zegen voor me

“Ik werd 30, ik had een relatie en een kinderwens en ik vond dat ik wel een beetje moest opschieten. Ik stopte met alle medicatie en raakte snel zwanger. Toen stopten ook de spoelingen en PTNS. Wat nu zo bijzonder was: ik had me nog nooit zó goed gevoeld. Ik genoot van mijn zwangerschap. Ook toen mijn dochter geboren was en ik borstvoeding gaf bleven de klachten weg. Ik kon ook het dieet wat loslaten”.

Hoe ziet je toekomst er uit?

“Zo’n jaar geleden kwam de pijn helaas weer terug. Daarom ga ik voor PTNS één keer per maand naar de Andros kliniek. Dat haalt de scherpe randjes van de pijn weg. Doordat ik niet zo vaak hoef te plassen, kan ik vaak hele nachten doorslapen. Samen met het UWV >

> zoek ik een leuke baan voor maximaal zes uur per dag. Ik heb er vertrouwen in dat er iets op mijn pad komt. Misschien in de activiteitenbegeleiding of als medisch secretaresse of receptiewerk. Het moet wel zittend werk zijn, staan is pijnlijk voor mij. Fietsen vind ik ook zwaar, ik loop liever. Een aantal keren per dag laat ik mijn hondjes uit en dan gaat dochterlief altijd gezellig mee. Nu ik geen werk heb, heb ik tijd voor mijn dochter. Ik kan van de kleine dingen genieten. Ik heb via de IC-patiëntenvereniging en de lotgenotencontacten vriendinnen gekregen. Mijn familie heeft mijn ziekte gelukkig altijd serieus genomen”.

Waar geniet je van?

“Een warm bad vind ik heerlijk, dus heb ik een inklapbaar bad gekocht. Ik zoek leuke uitstapjes voor mij en mijn dochtertje en ik blijf restaurantjes zoeken waar rekening wordt gehouden met mijn allergieën. Ik heb en onderhoud contact met vrienden die ik al vanaf de basisschool ken en ik ga mijn rijbewijs halen. Dat zal mijn leven een stuk makkelijker maken”.

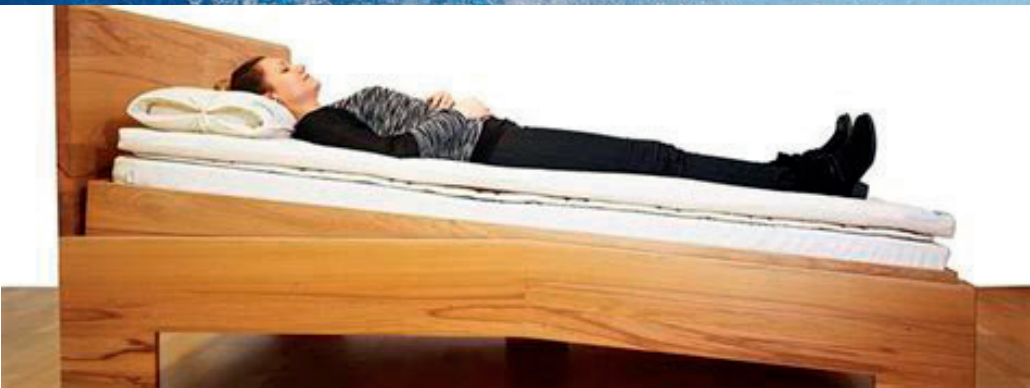
Wat betekent de IC-vereniging en het blad Aquarius voor jou?

“Ik heb veel aan de vereniging gehad. Met name het lotgenotencontact in de huiskamer. Ik was blij met de informatie die ik kreeg op de contactdagen. Het blad lees ik zeker, maar wel in etappes. Ik vind de recepten heel leuk”. Op mijn vraag waarom er weinig respons komt op oproepen om te reageren, denkt Nathaly dat digitaal reageren meer van deze tijd is, via een link in een nieuwsbrief of op de vernieuwde open Facebookpagina”.

Nathaly's laatste tips:

“Ga naar een uroloog die verstand heeft van interstitiële cystitis. En als je vastloopt in je loopbaan, hetgeen veel stress geeft, adviseer ik als ervaringsdeskundige met chronische pijn: volg een revalidatietraject”.

Liesbeth Arts



Slapen in een hellend bed

Door het hoofdeinde van je bed 15 cm te verhogen, zou volgens de Engelsman Andrew Fletcher zowel je slaap als je gezondheid verbeteren. Deze theorie is gebaseerd op het feit dat zwaartekracht een sleutelrol speelt in de manier waarop ons lichaam functioneert. We willen graag iets van deze theorie met u delen. En een ervaring van een van onze redactieleden!

NASA-onderzoeken

Lang is gedacht dat de zwaartekracht een negatief effect op ons lichaam heeft. Maar juist het ontbreken van zwaartekracht heeft negatieve gevolgen voor ons lichaam, dit is ook door NASA ontdekt. NASA bootste voor de proefpersonen de negatieve effecten na die astronauten in de ruimte ervaren. Ze onderzochten de gevolgen bij proefpersonen die dagen/weken plat lagen omdat plat liggen het effect van de zwaartekracht op het lichaam vermindert. Het resulteerde in negatieve effecten, zoals botontkalking, flauw vallen bij het opstaan en een slechtere balans en coördinatie.

Problemen bij astronauten

Deze effecten vielen dus ook op bij astronauten die terugkeerden van een lange ruimtereis. Ze konden vaak niet eens meer lopen. Zonder zwaartekracht verliest men bot- en spiermassa door onderbenutting. Door afbraak van botweefsel – waar veel mineralen zoals calcium in zitten – ontstaat een teveel aan mineralen in het bloed. Een hoge concentratie calcium veroorzaakt calci-umophoping in de nieren, met nierste-

nen tot gevolg. Bovendien raakt de bloedsomloop van slag door verminderde spierbeweging. Het bloed loopt niet meer vanzelf naar de benen, met als resultaat koude voeten, opgezwollen benen of verminderd gevoel in de benen.

Slapen als een farao

Al deze zaken waren voor de Engelsman Andrew Fletcher aanleiding om nader onderzoek te doen. Hij kwam erachter dat de oude Egyptenaren al op een bed met verhoogd hoofdeind sliepen en hij begreep dat dit niet zomaar gebeurde. Wanneer je namelijk ook tijdens het slapen gebruik maakt van de positieve effecten van de zwaartekracht, dan zou dat een positieve uitwerking hebben op je gezondheid. Dankzij deze ontdekking en diverse andere onderzoeken ontwikkelde hij het idee van de Inclined Bed Therapy.

Hoe werkt het?

Het slapen op een hellend bed kan eenvoudig worden gerealiseerd: verhoog het hoofdeinde van het bed met 15 cm (bij een bed van 2 meter) in één rechte lijn naar het voeteneind, zonder

knik, onder een hoek van 5 graden. Dat kan met boeken of stenen of meubelverhogers. Of met een officiële wig, online verkrijgbaar. De sapstromen circuleren dan optimaal door je lichaam.

Even doorzetten

Bent u nieuwsgierig en wilt u dit uitproberen? Neem de tijd: bij serieuze aandoeningen kan het tot 4 maanden duren voordat u gezondheidsverbeteringen van de IBT merkt. De eerste twee weken kunnen een uitdaging zijn en voor veel mensen een drempel om er te vroeg mee te stoppen. Maar als je na een poosje stopt, zou je duidelijke verschillen merken tussen plat en schuin slapen ten aanzien van je bloedsomloop en je lichaam. Doorzetten is ook bij deze methode essentieel om de voordelen te ervaren.

Anders

Voor het eerst in een hellend bed liggen voelt anders aan. Je gewicht wordt anders verdeeld over het matras. De wervelkolom zal onder zachte tractie worden geplaatst. Dit zou resulteren in een aantal veranderingen: Je lichaamstemperatuur vindt een nieuw niveau van warmte. Handen en voeten voelen warmer aan. Bij plat slapen daalt je temperatuur rond 03.30 met 2 graden. Dat gebeurt niet op een hellend bed. Mogelijk voel je de neiging om uit bed te glijden, maar dit gaat snel over. Je hart klopt misschien in je oren, maar dat is na 10 minuten voorbij. Wellicht lopen je sinussen leeg en als je snurkt

kan dat een stuk verbeteren. De ademhaling wordt dieper en er komt meer zuurstof in de bloedstroom om spier-, bot- en weefselcellen te helpen herstellen. Het is mogelijk dat je in de nacht minder vaak naar het toilet hoeft en dat de stoelgang betrouwbaarder, regelmatiger en steviger wordt.

Op www.inclinedbedtherapy.com lees je veel reacties over de positieve effecten die mensen ondervonden. Bijvoorbeeld bij reuma, multiple sclerose, rugproblemen, slaapapneu, Parkinson, osteoporose en slaapproblemen.

De praktijk

Ik vond op internet vooral berichten dat dit hellend slapen wordt aanbevolen om reflux tegen te gaan. Ook vond ik een foto van een sanatorium waar patiënten in een hellend bed liggen. Bij navraag zegt dr. Arendsen (uroloog Andros kliniek) ook voorstander te zijn van hellend slapen. Zijn ervaring uit zijn ziekenhuistijd is dat veel mensen er baat bij hadden. Alleen de groep met oedeem ten gevolge van vaatproblematiek of verminderde pompfunctie van het hart zou problemen kunnen krijgen. Dit kan worden verholpen met een kussen onder de voeten.

Mijn eigen ervaring met hellend slapen

Mijn fysiotherapeut stuurde me een artikel over slapen op een hellend bed. In september 2021 probeerde ik het meteen uit met extra kussens onder



KLEINTJE

Arts: “U moet niet denken dat u een google-zoekopdracht kunt vergelijken met mijn medische opleiding van 6 jaar.”

Patiënt: “U moet niet denken dat u een lezing van een uur over mijn aandoening kunt vergelijken met 20 jaar leven met deze ziekte.”

mijn matras. Vanaf die eerste nacht sliep ik beter en hoefde ik nog maar één of twee keer per nacht mijn bed uit, voorheen was dat vijf tot zes keer. En het effect bleef voortduren. Ik schafte een wig van polyester schuim aan (aflopend van 15 cm naar 1 cm) voor onder het matras.

Dé oplossing voor IC-klachten?

Nee, geen enkele methode is dé oplossing voor onze IC-frequentieklachten. Te lichte slaap en net te veel drinken 's avonds kan ook de nachtplasfrequentie ongunstig beïnvloeden, net als ons eetpatroon. Maar het kan wel degelijk voordelen geven. Op de website van Andrew Fletcher (inclinedbedtherapy.com) worden veel ander positieve effecten genoemd van hellend slapen en dat gaf mij de doorslag om het eens te proberen. Naast mijn afgenomen plasfrequentie kan ik ook stellen dat mijn stoelgang regelmatig is geworden en dat ik minder snurk volgens mijn man. Dat is toch maar mooi meegenomen.

Liesbeth Arts van Casteren, redactielid.

- Bronnen:
- Stichting Natuurlijk welzijn (artikel Kitty Hartkamp)
 - www.inclinedbedtherapy.com;
 - ‘Slapen als de farao's’, Chris Nederhorst van www.matras.info

Pijn en afbouwen van medicatie

“Het begon me tegen te staan, al die medicatie. Ik gebruik als IC-patiënt namelijk zeven verschillende medicijnen zoals tramadol, diclofenac, soms oxycodon, voorheen amitriptyline etc. Dit doe ik vooral om de pijn te bestrijden. Af en toe heb ik van die rare bijwerkingen en geregeld heb ik obstipatie of juist diarree. Het lijkt wel of ik niet alleen IC/BPS heb, maar dat ook mijn darmen niet goed meer functioneren. Komt dat door het medicijngebruik of is dit het gevolg van mijn auto-immuunziekte? Comorbiditeit? Daar kan ik pas achter komen als ik geen medicijnen meer slik, maar dat lijkt een utopie, want ik moet er niet aan denken om te vergaan van de pijn. Zou ik met minder medicatie toe kunnen of ben ik er echt aan verslaafd? Wat een dilemma!”

Voorschrijfgedrag matigen

De NHG (Nederlands Huisartsen Genootschap) heeft de richtlijnen voor het vaststellen en behandelen van chronische pijn – één op de vijf Nederlanders heeft last van chronische pijn(en) – nog eens kritisch bekeken en veranderingen daarin doorgevoerd. Het streven is om het voorschrijfgedrag te matigen omdat blijkt dat te veel chronische patiënten verslaafd zijn geraakt aan pijnremmende middelen. Een aantal symptoombestrijdende medicijnen is op den duur niet alleen verslavend maar schaadt ook de ‘gezondheid’ en kan leiden tot voortijdig overlijden. De NHG-richtlijnen zijn er dus op gericht om in eerste instantie niet meteen met te zware medicatie te beginnen en om daar waar dat enigszins mogelijk is (onder begeleiding) de medicatie af te bouwen tot een voor de patiënt acceptabel minimum.

Wat is pijn

Een algemeen geaccepteerde definitie van pijn is: ‘Pijn is een onplezierige, sensorische en emotionele ervaring die gepaard gaat met feitelijke of mogelijke weefselbeschadiging of die beschreven wordt in termen van dergelijke beschadiging’. Voor pijnbehandelaars is dit de meest gangbare definitie. Men onderscheidt acute (kortdurend) en chronische pijn (langer dan drie maanden). Het gaat er niet alleen om dat de hersenen de weefselschade als pijn signaleren, maar ook dat pijn als iets persoonlijks



ervaren wordt, van persoon tot persoon verschillend. Gek genoeg hangt de beleving van pijn ook van sociale en maatschappelijke factoren af. Het is een bekend fenomeen dat de pijn bij mensen met IC/BPS meer wordt gevoeld als er veel stress in het spel is. En dat bij afleiding en geconcentreerd met iets bezig zijn de pijn ‘vergeten’ wordt.

Pijnspecialisme

Binnen de opleiding tot anesthesioloog (het verzorgen van de verdoving bij operaties en pijnbestrijding daarna) kan men in de laatste twee jaar kiezen om als anesthesioloog-pijnspecialist opgeleid te worden. Dan is men medisch specialist in pijn- en palliatieve geneeskunde. Vanuit andere specialismen, bv. neurologie, orthopedie, chirurgie, is het tegenwoordig ook mogelijk de opleiding tot pijnspecialist te volgen zodat je patiënten met allerlei soorten pijn kunt beoordelen en behandelen. IC/BPS-patiënten kunnen – zeker als hun uro-

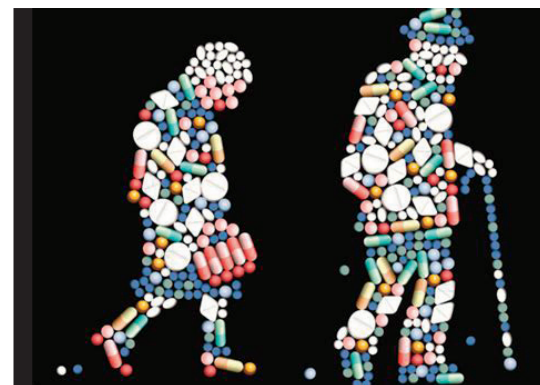
loog minder goed op de hoogste is van effectieve pijnbestrijding – een verwijzing krijgen naar een pijnspecialist. Wat een pijnspecialist kan doen voor een iemand met IC/BPS staat ook beschreven op blz. 6 van Aquarius 69 waar een samenvatting staat van de lezing die dr. Rien van der Vegt van het Zaans Medisch Centrum gaf op de landelijke contactdag.

Grote rol van de hersenen

Het signaleren van pijn gebeurt in de hersenen. Bij chronische pijn spelen dikwijls (levens)ervaringen, pijnbeleving en de gedachten daarover mee in het meer of minder voelen van de pijn. Men denkt wel dat chronische pijn zich gaat vastzetten in de hersenen en zelfs andere hersendelen kan ‘infecteren’. Zo kan er een ‘vals alarm’ ontstaan dat de overgevoeligheid (sensitisatie) voor pijn aanwakkert. Een voorbeeld hiervan is dat na verwijdering van de blaas sommige mensen nog steeds pijn ervaren ‘in de blaas’, fantoompijn. De lichamelijke pijn is dus niet los te zien van de geestelijke pijn. Aan dat laatste kan wat gedaan worden met behulp van pijnrevalidatie.

Pijnrevalidatie

Instellingen zoals Heliomare in Wijk aan Zee hebben programma's die kunnen helpen om chronische pijn te verminderen, niet om pijn te laten verdwijnen. Maar er zijn meer organisaties/klinieken, ook commerciële, die zich hiermee bezig houden. Multidisciplinaire teams van specialisten beoordelen of zij iets kunnen betekenen voor de individuele pijnpatiënt. Zo ja, dan wordt er een individueel revalidatieplan opgesteld. Maatwerk dus. Over het algemeen helpt dat. Patiënten begrijpen beter hoe pijn werkt en herkennen wat pijn met hen zelf doet. Als eerste stap is dat bewustzijn belangrijk. Daarna leren zij te accepteren dat de pijn er is en niet zal verdwijnen. Geleidelijk aan worden



zij uitgedaagd dingen te ondernemen die ze angstig vinden. Zo doen ze nieuwe ervaringen op die hen lichamelijk en geestelijk versterken en die de pijn vaker dragelijker maakt.

Afbouwen medicatie

Terug naar de inleiding. IC/BPS-patiënten zijn en/of voelen zich afhankelijk van de medicijnen die ze gebruiken. Een deel daarvan is verslavend. Er ontstaat niet zelden een gevoel van onvrede met het jaar in jaar uit slikken van deze medicijnen. Het innemen van de medicijnen is een automatisme geworden. De huisarts en uroloog beginnen meestal niet over het minderen van de medicatie, de medicijnen doen immers hun werk. Als je leidt aan IC/BPS sta je voor het dilemma: wil ik echt mijn medicatie (deels) afbouwen met alle gevolgen van dien of durf ik de verandering niet aan? Geldt hier ‘de mens lijdt het meest door het lijden dat hij vreest?’

Geleidelijk verminderen

“Stoppen moet toch niet zo moeilijk zijn, gewoon moedig zijn en ophouden met slikken”. Maar dat ontraden artsen ons. En net als bij het innemen van pijnstillers waarbij het enkele weken duurt voordat ze het gewenste effect hebben, moeten lichaam en geest bij het afbouwen van medicatie ook wennen aan die vermindering. Dus langzame afbouw onder professionele begeleiding moet geleidelijk gaan in een tempo dat aansluit bij de behoeftes en wensen van de patiënt. Gebeurt dat niet dan kunnen er ernstige onttrekkingsverschijnselen optreden, vergelijkbaar met het afkicken van drugs.

Onttrekkingsverschijnselen

Waar moet je aan denken bij (hevige) onttrekkingsverschijnselen? Griepachtige verschijnselen zoals hoofdpijn, lethargie, zweten, rillingen, moeheid, eetlustvermindering. Maar ook spierpijn of slecht inslapen en nachtmerries, misselijkheid, braken, diarree en anorexie kunnen verschijnselen zijn, net als duizeligheid en coördinatiestoornissen. Kortom je voelt je (dood)ziek.

Nog enkele problemen

Er doen zich meer problemen voor. Apothekers leveren geregistreerde medicatie in standaard doseringen. Dat maakt het moeilijk of zelfs onmogelijk voor patiënten om geleidelijk hun medicijnen in een lagere dosering te krijgen. In de Geestelijke Gezondheidszorg zijn met succes wel speciale medicatieafbouw-trajecten rond antidepressiva ondernomen met zogeheten taperingstrips (medicijnen die in een steeds afnemende dosering zijn verpakt in een lange plastic stripverpakking) waarmee de medicatie gecontroleerd afgebouwd kan worden. Ex-staatssecretaris van Rijn was van mening dat afbouwmedicatie vanuit het basispakket vergoed zou moeten worden. Een aantal zorgverzekeraars weigert dat echter te doen, zij zien de

noodzaak er niet van in. Dokters vinden echter dat zorgverzekeraars op hun stoel gaan zitten en zij daardoor niet de gewenste zorg kunnen bieden aan hun patiënten voor wat betreft de afbouw van medicatie. Het laatste woord is hier nog niet over gezegd, maar het kostenaspect versus het leveren van maatwerk zal bij zorgverzekeraars ongetwijfeld de hoofdrol spelen.

Conclusie

Geleidelijk afbouwen van medicatie is bepaald geen fluitje van een cent. Er zijn nogal wat hobbels te nemen zoals blijkt uit bovenstaande. Voor de meeste verslavende medicijnen bestaan (nog) geen taperingstrip-trajecten. Wel is er een patiëntenvereniging Afbouwmedicatie die kennis heeft en raad kan geven als u uw medicatie wil afbouwen.

Eén op de vijf Nederlanders lijdt aan een vorm van chronische pijn, meestal al langer dan zeven jaar. Vaak is de pijn niet zichtbaar. Pijn belemmert mensen in hun bestaan, invalideert soms. Pijn is bij velen ondraaglijk, vreet energie. Pijn is een aanslag op lichaam en geest. Pijn sloopt je!

Een handige tip voor de mensen in uw omgeving; de 10 dingen die je beter niet kunt zeggen tegen iemand met IC/BPS:

- Kun je het écht niet even ophouden?
- Is het wc-papier nu alweer op?
- Maar je ziet er wél goed uit!
- Gewoon je blaasspiers trainen, dan hoeft je niet zo vaak
- Ben je er nog uit geweest vannacht?
- Helpt een antibioticakuur niet? Bij mij altijd wel.
- Moet je alweer? Je bent toch nét geweest?
- Zo heb je toch ook geen leven?
- Ze kunnen zo veel, hier kunnen ze toch ook wel wat aan doen?
- Maar citrusvruchten zijn toch juist supergezond?

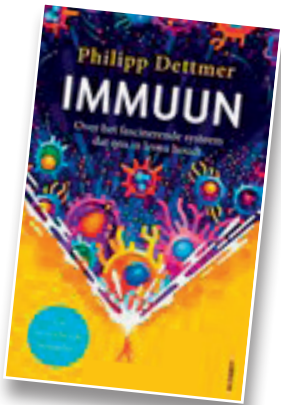
KLEINTJE

Schrijver: **Philip Dettmer**
Titel: **Immuun**

Ondertitel: Over het fascinerende systeem dat ons in leven houdt

Uitgever: Alfabet uitgevers

Prijs: € 24,99



Over de schrijver zelf

Philip Dettmer is 35 en nu al wereldberoemd met zijn YouTube-kanaal Kurzgesagt, waarin hij samen met andere jonge mensen allerlei wetenschappelijke onderwerpen op een toegankelijke manier bij het grote publiek brengt. Dat doet hij in korte filmpjes, die nooit langer dan 15 minuten duren. Een paar jaar geleden kreeg hij zelf kanker wat hij een interessante ervaring noemt. Hij raakte geïntrigeerd door de enorme complexiteit van ons immuunsysteem en besloot in het onderwerp te duiken en er een boek over te schrijven. Hij doet dat op een heel vlotte en toegankelijke manier, waardoor dit boek leest als een mengeling van een thriller en een roman. Bovendien is het ook nog op een prachtige manier vormgegeven, waardoor je nog meer in het boek gezogen wordt. Het is niet voor niets een wereldwijde bestseller geworden.

Ingenieus systeem

Ook bij iets heel kleins als een wondje op de knie komen alle afweercellen in actie om zo snel mogelijk hulp te bieden. Ieder weet zijn eigen taak, zodat dat wondje er na een dag alweer heel anders uitziet en aan het helen is. Bij grotere aanvallen op ons immuunsysteem, zoals bij bacteriën, parasieten of virussen gaan ze op dezelfde manier te werk maar dan komen grotere aantallen in actie.

Er zit een bepaalde schoonheid in de werking van het immuunsysteem. Hij heeft het soms over een dans of over een elegante actie. Soms – als de situatie ernstig is – gebruikt hij oorlogstaal



zoals macrofagen die strijders zijn, die de vijanden te lijf gaan. Als je dit boek uit hebt, dan weet je precies wat er in je lichaam gaande is als er iets met je gebeurt. Hij begeeft zich niet op het terrein van de immunologen die met oplossingen moeten komen als er iets in het systeem ontspoord.

Het gaat soms ook mis

Zolang het systeem doet wat het moet doen, gaat alles goed maar er kunnen foutjes optreden en dan ontstaan ziektes. We hebben een aangeboren en een adaptief immuunsysteem. Als je vanaf de geboorte al behept bent met wat genetische foutjes, dan kan dat later tegen je werken. Het aangeboren systeem komt gelijk in actie bij gevaar terwijl het adaptieve systeem specifieke reacties vertoont nadat er al contact is geweest met de ziekteverwekker. Mis gaat het als cellen andere cellen gaan nadoen (mimicreren) waardoor ze soms onterecht als vijanden gezien worden. Helaas bestaat er dan ook nog zoiets als een celgeheugen en dan blijven die onterechte aanvallen doorgaan. Dan ontstaan bijvoorbeeld auto-

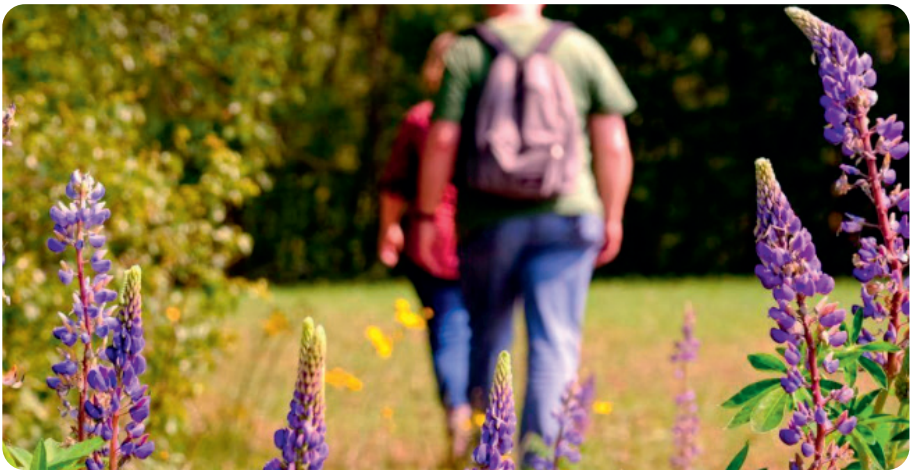
immuunziektes en ook kanker. Het boosten van het immuunsysteem In zijn boek maakt hij korte metten met de hype van het boosten van het immuunsysteem. Dat is volgens hem helemaal niet nodig en in sommige gevallen zelfs heel gevaarlijk. Hier zit duidelijk een enorm verdienmodel achter dat door covid alleen maar prominenter naar voren wordt gebracht. Ons immuunsysteem is het meest gebaat bij harmonie. In ons lichaam worden dagelijks allerlei, zelfs kwaadaardige, cellen op een harmonieuze manier opgeruimd. Als je nu door voedingssupplementen een boost wil geven aan je immuunsysteem en dat systeem is al ontspoord (auto-immuunziektes, kanker) dan boost je een niet goed lopend systeem met alle gevolgen van dien. Dit vond ik echt een eyeopener.

Wat kunnen we doen?

Na het lezen van dit boek weet je echt alles van de werking van ons immuunsysteem. Allergieën, auto-immuunziektes en kanker passeren de revue maar dit boek gaat niet over behandelwijzen en oplossingen. Wel wordt een aantal tips gegeven die voor iedereen gelden, zoals een gezonde leefstijl en iedere dag wat beweging. Dat is voor niemand slecht. Daarnaast besteedt hij veel aandacht aan onze veel te schone samenleving. Als we van jongs af aan te maken krijgen met bepaalde bacteriën dan kunnen we in ons verdere leven daar profijt van hebben. Kortom, dit boek is het lezen meer dan waard.

Ticky Oltheten

Maag Lever Darm Stichting en Natuurmonumenten aan de slag met meer openbare toiletten in de natuur



Nederland kampt met een tekort aan openbare toiletten. Waar in centra van dorpen en steden de laatste jaren goede eerste stappen zijn gezet, vind je in natuurgebieden nog nauwelijks toiletten. Om de natuur voor mensen met buik- en blaasklachten toegankelijk te maken en de natuur te beschermen tegen vervuiling, slaan de Maag Lever Darm Stichting en Natuurmonumenten de handen ineen.

Tijdens de 'Wereld Toilet Dag' kondigden de organisaties het project 'When Nature Calls' aan: zij gaan er samen voor zorgen dat er meer dan dertig natuurtoiletten komen in Nationale Parken en bij drukbezochte natuurgebieden. 'When Nature Calls' wordt mogelijk gemaakt door een bijdrage van 500.000 euro van de Nationale Postcode Loterij.

Twee miljoen mensen met een spijsverteringsziekte
Suzanne Vrielink, projectleider Toiletalliantie / Maag Lever Darm Stichting: "Zoals we allemaal hebben gezien,

trokken we tijdens de lockdown massaal de natuur in. Tijdens een groot gedeelte van de coronacrisis was de horeca dicht en met een tekort aan openbare toiletten, deden mensen noodgedwongen hun behoefte in de natuur. Met 'When Nature Calls' willen we het belang van openbare toiletten benadrukken, de natuur beschermen tegen vervuiling en een belangrijke drempel om de natuur in te gaan (namelijk het te kort aan natuurtoiletten) wegnemen. Toiletten zijn niet alleen van belang voor de twee miljoen mensen met een spijsverteringsziekte of de anderhalf miljoen blaaspatiënten, maar voor ons allemaal. We zijn dan ook ongelofelijk blij dat we dankzij de bijdrage van de Postcode Loterij de eerste stap kunnen zetten door het plaatsen van meer dan natuurtoiletten." Toiletten zijn niet alleen van belang voor de twee miljoen mensen met een spijsverteringsziekte of de anderhalf miljoen blaaspatiënten, maar voor ons allemaal. We zijn dan ook ongelofelijk blij dat we dankzij de bijdrage van de Postcode Loterij de eerste stap kunnen zetten door het plaatsen van meer dan natuurtoiletten."

25 km een toilet langs fietspaden en om de 5 km langs wandelpaden. Die norm wordt nu niet gehaald. De meer dan dertig natuurtoiletten vanuit 'When Nature Calls' zijn een mooie eerste stap, maar uiteindelijk zijn provincies en landeigenaren nodig om volledig aan de norm te voldoen.

Bron: De Toiletalliantie

De Toiletalliantie bestaat uit ruim twintig maatschappelijke organisaties en heeft als missie om voor 2023 voldoende openbare toiletten in Nederland te hebben. Samen met gemeenten, winkeliers en horecaondernemers wil de Toiletalliantie ervoor zorgen dat dit goed wordt geregeld in Nederland. In steden en dorpen en ook in de natuur, onder de campagne 'Iedere WC telt'. <https://www.iederewctelt.nl/de-toiletalliantie/>

Tip van de redactie

Als de nood erg hoog is en er echt geen wc in de buurt is, dan kunt u beter geen papieren zakdoekjes gebruiken, maar wc-papier dat u even onder de aarde stopt. WC-papier wordt namelijk sneller opgenomen. Maar het allermooiste zou zijn als u een plastic zakje meeneemt waar u het gebruikte papier in opbergt tot aan de eerstvolgende afvalbak.

Waarom zou u (geen) lid worden?

Bent u een van die lezers die de Aquarius via de website van www.icpatienten.nl leest? U bent van harte welkom, we bereiken het liefst zo veel mogelijk mensen en als u ons mooie blad leest op uw tablet, hoeft u geen lid te worden van de ICP.

Maar wat is eigenlijk de reden dat u géén lid wordt van ICP? Zijn de kosten te hoog? Het lidmaatschap kost zegge en schrijve 25 euro per jaar! Komt nog bij dat de meeste zorgverzekeraars het lidmaatschap vergoeden via de aanvullende verzekering en u het bedrag als gift kunt aftrekken van uw inkomstenbelasting.

Wat zijn de voordelen van een lidmaatschap? U krijgt van ons de fysieke Aquarius twee keer per jaar – leuk ook om te laten lezen aan de geïnteresseerden in uw omgeving – en u hebt toegang tot een besloten deel van onze website. Maar wat misschien nog wel veel belangrijker is: hoe groter onze stichting wordt, hoe meer we kunnen betekenen voor al die mensen met IC/BPS. Denk daarbij aan uitgifte van informatiefolders voor zorgverleners, deelname aan beurzen, het organiseren van lotgenotenbijeenkomsten, contactdagen en nascholingsprogramma's voor artsen.

Mooi toch.

Stand van zaken bij het GETSBI-blaasspoelingenonderzoek

Het goede nieuws is dat het onderzoek na jaren wachten van start is gegaan in oktober 2021. Het minder goede nieuws is dat het GETSBI-onderzoek nog steeds vertraging oploopt. Praktische problemen zoals de invoering van een nieuwe DBC-code (diagnose-behandelcombinatie), verschillen in afspraken met klinieken/apothekers en ook de beperkte capaciteit van de klinieken hebben voor het nodige oponthoud gezorgd. Van de centra die zouden meedoen hebben zich vier klinieken afgemeld door gebrek aan capaciteit vanwege corona. Het onderzoek betekent extra werk voor de klinieken en het is daarom efficiënter als patiënten instromen in groepjes van vier tot vijf personen.

Goede hoop

Ondanks alle hindernissen is het onderzoeksteam niet ontevreden. Het onderzoek is gestart bij het Radboudumc, Andros Clinics en het Isala ziekenhuis en in totaal zijn momenteel (23.4.'22) twaalf patiënten ingestroomd in het blaasspoelingenonderzoek. Hier komen in de loop van het jaar nog zes klinieken bij. Dus we hebben goede hoop dat de resterende 70 patiënten binnen twee jaar kunnen instromen. Patiënten worden ook actief benaderd door de urologen om mee te doen en er worden ook patiënten doorgestuurd uit klinieken die niet meedoen aan het onderzoek. Het onderzoeksteam heeft de ICP bedankt voor alle informatie over het GETSBI-



onderzoek. Ze hebben gemerkt dat veel patiënten zich via de ICP aanmelden. De eerste evaluatie van het Zorginstituut (ZIN) staat gepland voor 1 oktober a.s. Daarbij wordt ingeschat of er voldoende patiënten in het onderzoek zijn ingestroomd. Dat wordt een spannend moment!

Het blaasspoelingenonderzoek is uitsluitend bedoeld voor IC/BPS-patiënten met Hunnerse laesies. Toch wordt er nu ook gekeken naar de mogelijkheden om het onderzoek in de toekomst uit te breiden met patiënten zonder Hunnerse laesies. Uiteraard houden we u op de hoogte. Lees ook in dit blad het verslag over de lezing van Charlotte van Ginkel op de Landelijke Contactdag op 23 april 2022.

Hoe werkt zo'n deelname eigenlijk?

Vraagt u zich af hoe het is om deel te nemen? Lees dan hier het verslag van Liesbeth Arts hoe het haar vergaan is.

Mathilde Scholtes

IC/BPS-patiënten met Hunnerse laesies kunnen zich nog steeds melden bij Charlotte van Ginkel (email: Charlotte.JvanGinkel@radboudumc.nl), coördinator van het onderzoeksteam. Schroom niet om u aan te melden!

De ervaringen van Liesbeth in het Radboud UMC

"Het onderzoek startte voor mij op 21.10.2021 met een uitgebreid intake-gesprek met Charlotte van Ginkel. Zij is uroloog in opleiding, coördineert het landelijke onderzoek en wordt begeleid door Dr. Dick Janssen. Ik voldeed aan de belangrijkste voorwaarden: Ik heb interstitiële cystitis met Hunnerse laesies. Voor een goed uitgangspunt kreeg ik nog een uitgebreide cystoscopie van de hele blaas. Er waren in de blaas duidelijk een aantal plekken met kleine ontstekingen te zien. Wat mij opviel, waren de gezonde delen in de blaaswand. Bij eerdere blaasonderzoeken zag ik alleen beeld van de aangestaste delen. Het gaf me moed om verder te gaan. Alles wat ik sinds de diagnose in 2019 heb gedaan, leek niet voor niets geweest. Ik houd me aan een dieet met heel af en toe een cappuccino, geen alcohol of andere prikkelende levensmiddelen, ik neem supplementen en doe aan bekkenbodempysio. Ook zijn in 2020 veel zweertjes weg gelaserd in het Slinge-

land ziekenhuis. De blaaswand leek daar in oktober 2021 toch goed van hersteld. De pijn was na die laserbehandeling wel minder, maar kwam na een maand of vier met vlagen flink terug".

De behandelingen

"Hoe het nu met me is? De behandeling met de spoelingen (ik krijg laluril) houdt in dat je drie series van zes wekelijkse spoelingen krijgt en daarna nog zes maandelijkse. Bij een serie van zes krijg je een serie met een placebo. Wanneer dat is weten de verpleegkundigen en de onderzoeker niet. De benadering van de verpleegkundigen die de spoeling inbrengen is prettig. Na inbrengen moet je deze 45 minuten inhouden. Op één keer na lukte dat goed. Na het inbrengen van de katheter is de plasbuis nog wel eens een paar dagen gevoelig. Heel vaak vul ik vragenlijsten in over de pijnscores en de last die ik ervaar van de aandoening. Bij aanvang van het onderzoek scoorde ik voor pijn

wel eens 5 of 7. Nu is het van 0 tot 3 bij aandrang en de pijn houdt maar kort aan. Het meeste last ervaar ik van het vele plassen en de plotselinge aandrang waardoor ik weer mijn continetieverband moet vervangen".

Hoop op verbetering

"De cystoscopie gaf na de eerste serie nog geen echte verbetering te zien, maar ook geen verslechtering. Nu heb ik drie series van zes achter de rug. De cystoscopie van 28 april jl. gaf een verbetering van de blaas te zien! Dat geeft moed om door te gaan met nog zes maandelijkse blaasspoelingen die laluril bevatten. Al met al is het een lang traject van 54 weken met pauzes. Dus moet ik nog even volhouden. Je krijgt ook geen garantie dat deze blaasspoeling voor jou werkt. Maar voor mij is en was het de beste keuze met hoop op verbetering. Ik blijf vertrouwen houden".

Liesbeth Arts

Succesvolle start nascholing voor huisartsen over IC/BPS

De ICP heeft het initiatief genomen om een nascholing op te zetten voor huisartsen om zo meer bekendheid te generen voor IC/BPS. Gemiddeld wachten patiënten 5 jaar op de juiste diagnose! Dat moet beter kunnen. De meeste huisartsen kennen de aandoening en de bijbehorende symptomen niet omdat IC/BPS een zeldzame ziekte is. Ze denken vaak dat het een bacteriële blaasontsteking is of dat het psychisch is omdat een ze niet direct iets kunnen vinden.

Met medewerking van sponsors was het mogelijk een professionele nascholing op te zetten met behulp van MedNet dat veel nascholingen organiseert voor huisartsen. Op 14 maart jl. heeft de live nascholing plaatsgevonden. Sprekers waren prof. John Heesakkers, uroloog Erik Arendsen, dr. Dick Janssen, en huisarts Marieke Haighton-van Hemert. Het was een boeiend gesprek over de diagnose en behandeling van IC/BPS met focus op de rol van de huisarts. Maar liefst 365 huisartsen

hebben deelgenomen aan deze nascholing en die werd beoordeeld met een 8! Een goed begin, want de nascholing blijft al webinar nog 2 jaar beschikbaar voor huisartsen. Gedurende die tijd blijft de ICP de nascholing onder de aandacht van de huisartsen brengen o.a. op het NHG huisartsen congres. Hartelijk dank aan de sponsors: Lampro, Goodlife Pharma, Tramedico, BModesto en Andros Clinics. Zij hebben dit project mogelijk gemaakt.



passionately bringing
meaningful innovations



IC/BPS internationaal

In juni en december 2021 werd weer een zoom-meeting gehouden met vertegenwoordigers van IC/BPS patiëntenverenigingen. Dit blijkt een goede manier om op de hoogte te blijven van wat er speelt op het gebied van IC/BPS in verschillende landen. Deelnemers kwamen naast Nederland en India uit de VS, Canada, VK, Frankrijk, Spanje, Denemarken, Italië, Hongarije en Israël. Ook de grote Amerikaanse patiëntenvereniging IC-network was van de partij in december. Patiëntvertegenwoordigers gaven aan wat actueel is in hun land en welke invloed covid-19 heeft gehad. Er komen veel onderwerpen aan bod, zoals:

Nieuwtjes

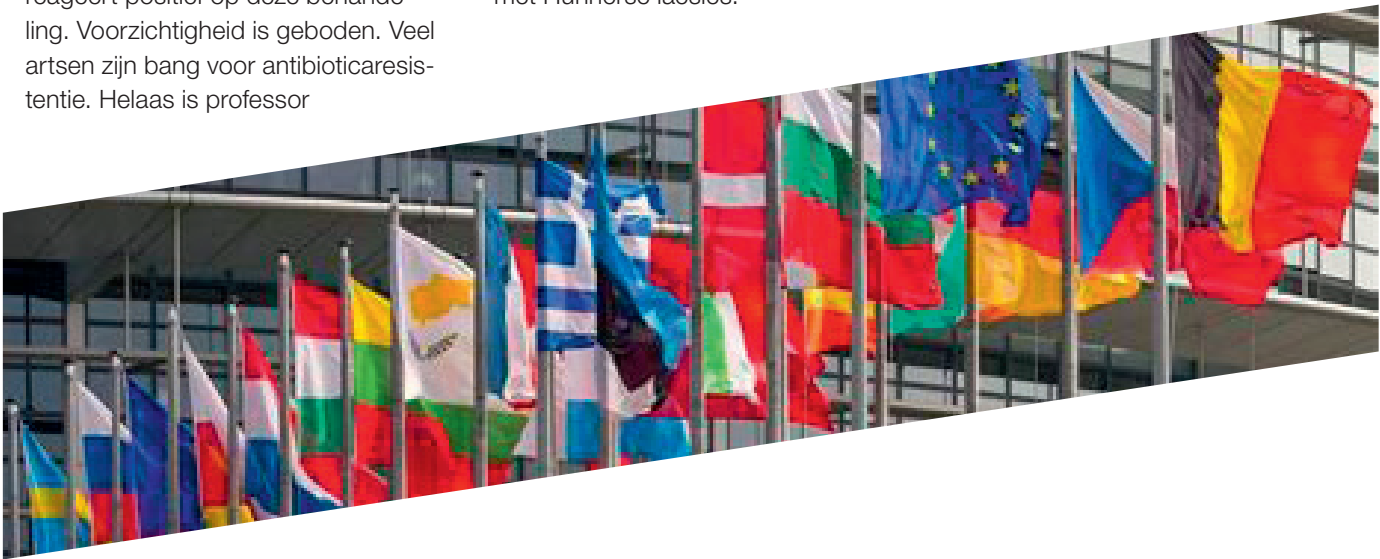
- Er zijn verschillende definities van IC/BPS en daarover bestaat nog geen overeenstemming. De nieuwe EAU-richtlijn (Europese Associatie voor Urologie) heeft in 2021 voorgesteld om IC/BPS voortaan het Primaire BlaasPijnSyndroom te noemen, kortweg PBPS (een tongbreker ...). Het wordt moeilijk om de term IC uit te bannen, al is het alleen maar omdat die wereldwijd in namen van organisaties en in databases verankerd is.
- Het boek 'cystitis unmasked' van de Engelse professor Malone-Lee over verborgen infecties heeft veel stof doen opwaaien. Hij ging ervan uit dat IC/BPS veroorzaakt wordt door een infectie diep in de blaas die met langdurige antibiotica behandeld moet worden. Dat kan gelden voor sommige patiënten, maar niet iedereen reageert positief op deze behandeling. Voorzichtigheid is geboden. Veel artsen zijn bang voor antibioticaresistentie. Helaas is professor

Malone-Lee inmiddels overleden aan kanker. Ondanks alle controverse heeft hij veel gedaan om IC/BPS onder de aandacht te brengen. In Engeland willen ze een onafhankelijk onderzoek gaan doen naar zijn theorie.

- Elmiron wordt nu in veel Europese landen vergoed door zorgverzekeraars. Dit geldt voor Nederland, Engeland, Hongarije en Frankrijk (gedeeltelijk). In de VS staat Elmiron onder toezicht van de FDA vanwege de bijwerking maculopathie (een vorm van slechtziendheid) bij langdurig gebruik. Daar wordt nu de voorkeur gegeven aan blaasspoelingen met Elmiron in plaats van inname in tablet vorm. Bene in Duitsland gaat een onderzoek starten naar de werkzaamheid van Elmiron bij patiënten met Hunnerse laesies.

- In Israël worden veel nieuwe behandelingen getest: Blaasspoelingen met een vloeibare gel die stolt en zich gedurende 2 weken hecht aan het epitheel van de blaas. Gekeken wordt of een magnetische stoel (Emsella) helpt tegen incontinentie en of een thermische behandeling van 45 min. in de vagina de pijn bij IC/BPS kan verminderen. Resultaten zijn nog niet bekend.
- In India kan nu dunnevezelpolyneuropathie gediagnosticeerd worden. Neurologen kunnen dit vaak niet herkennen. In Maastricht kan dit ook gediagnosticeerd worden bij professor Vermunt. Dit gebeurt door middel van een huidbiopt en een test; behandeling is mogelijk door revalidatie en medicatie. Helaas bestaat hiervoor een lange wachtlijst.
- Vanuit de VS wordt een toenemend aantal gevallen van covid-cystitis gemeld. Dit zijn IC/BPS-patiënten die na covid meer klachten hebben of mensen die na covid IC/BPS-klachten hebben terwijl ze die voor die tijd helemaal niet hadden. In Nederland is dit nog niet gerapporteerd. Het volgende overleg staat gepland voor juni 2022.

Mathilde Scholtens



Zó ontzettend moe

Lijkt het of je een berg moet beklimmen als je de trap oploopt? Wil je na het douchen 's morgens het liefst je bed weer induiken? Blijf je simpele klusjes steeds maar uitstellen? Je bent niet de enige. Eén op de drie mensen kampt na of tijdens een ernstige ziekte met langdurige en ernstige vermoeidheid. Gelukkig kun je daar in veel gevallen zelf iets aan doen.

1 Kom in beweging

De beste manier om vermoeidheid te lijf te gaan is door in beweging te komen. Van een half uurtje wandelen of fietsen in de buitenlucht knap je meer op dan van een middagslaapje. Is een half uur te lang? Begin dan met 10 minuten en bouw het rustig op. Beweeg elke dag en twee keer per week wat intensiever, dan bouw je weer conditie op.

2 Zorg voor afwisseling

Voel je je uitgeput na een fysieke inspanning? Dan kun je vaak nog wel denkwerk verrichten, zoals e-mails beantwoorden of je administratie bijwerken. Loopt je hoofd over van de prikkels uit een drukke omgeving? Kies dan voor lichamelijke activiteit of ontspanningsoefeningen. Je laadt sneller op door actieve ontspanning dan door op de bank te ploffen.

3. Maak keuzes

Als je energie beperkt is, moet je keuzes maken. Doe de zaken die je echt moet of wilt doen eerst. Wie weet lukken die anderen dan ook nog. Zo niet, maak je dan niet druk. Frustratie kost veel energie.

4. Slaap 's nachts

Om je overdag fitter te voelen, moet je een goede nachtrust hebben. Makkelijker gezegd dan gedaan als je bioritme in de war is. Toch is een middagdutje niet de oplossing, dan slaap je 's nachts minder goed. Wat wel? Op vaste tijden naar bed gaan én opstaan, ook in het weekend! Heb je overdag een inzinking? Ga wandelen, fietsen, tuinieren of doe een ontspanningsoefening.

5. Informeer je omgeving

Je vermoeidheid is vaak onzichtbaar voor anderen. Mensen zien je wel op je werk of op dat feestje, maar ze zien niet hoe lang jij daarvan moet bijkomen. Toch is begrip van je omgeving belangrijk. Leg je situatie daarom uit aan mensen die belangrijk voor je zijn: je partner, je kinderen, beste vrienden en uiteraard je werkgever en collega's. Alleen dan kunnen zij er rekening mee houden.

6. Laat je helpen

Ook een moeilijke opgave, zeker als je van nature iemand bent die 't liefst alles zelf doet. Maar als je minder energie hebt, moet je leren delegeren. Zeker in het huishouden zijn er heel wat energieslurpende klussen die anderen ook kunnen doen.

7. Houd je activiteiten bij

Noteer eens een tijdje alles wat je doet. Goede kans dat je eigenlijk meer doet dan je dacht. Daarbij maakt zo'n activiteitendagboek duidelijk waar je je energie aan besteedt, en wordt het gemakkelijker om je dag goed of beter in te delen.

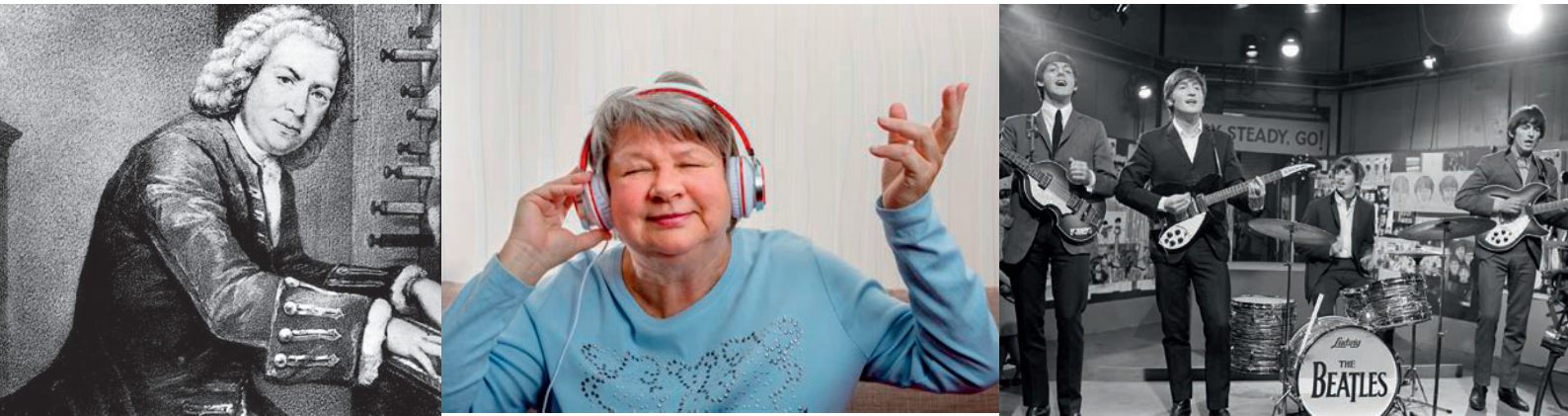
8. Probeer te accepteren

Misschien wel de lastigste, maar je verzetten tegen vermoeidheid vreet energie. Vergelijk jezelf niet steeds met hoe (fit) je voor de ziekte was, maar met vorige week of vorige maand. Wanneer je accepteert dat je dingen bent kwijtgeraakt, komt er ruimte voor nieuwe dingen.

Balans is het sleutelwoord

Als er iemand veel weet over het bestrijden van vermoeidheid bij ziekten is het Marije van der Lee wel. Zij is Hoofd Wetenschappelijk Onderzoek en GZ-psycholoog van het Helen Dowling Instituut dat psychologische zorg bij kanker biedt. Marije nam het initiatief voor het project 'fitter bij ziekte'. "Veel mensen denken dat vermoeidheid er 'gewoon' bij hoort, maar onderzoek toont aan dat er vaak iets aan te doen is. We hebben onder andere een online therapie ontwikkeld. Dat werkt goed, maar nog beter is: voorkom dat je vastloopt. Balans is daarbij het sleutelwoord. Balans tussen inspanning en ontspanning, zorgen voor afwisseling tussen de soorten inspanning en vooral niet overdag op de bank gaan liggen. Als je moe bent, kun je beter op een actieve manier ontspannen. Dat geeft meer energie".

Met muziek minder verslavende pijnstillers



Patiënten die voor, tijdens en na een operatie via een koptelefoon naar muziek luisteren, hebben minder verslavende pijnmedicatie nodig, blijkt uit onderzoek van het Erasmus MC. Deelnemers aan in totaal 55 studies kregen een koptelefoon op met of zonder muziek. De groep die muziek mocht luisteren, bleek veel minder verslavende pijnmedicatie nodig te hebben dan mensen die dezelfde operatie ondergingen zonder muziek.

Pijnmedicatie snel verslavend

“Het effect is sterker dan verwacht”, stelt hoogleraar chirurgie Hans Jeekel in een bericht op de website van het Erasmus MC. Hij had de leiding over de onderzoeksgroep Muziek als Medicijn. “Voor het eerst denken wij een manier te hebben gevonden om het gebruik van verslavende pijnstillers drastisch omlaag te brengen; alle patiënten die geopereerd worden, krijgen pijnmedicatie. Dit zijn meestal de zogeheten opioïden, morfineachtige middelen. Behalve morfine horen ook fentanyl, oxycodon en tramadol tot deze groep. Ze hebben elk hun eigen gevaren en zijn al snel verslavend.”

In Nederland 250.000 chronische gebruikers van pijnstillers
6 tot 10 procent van de patiënten raakt

chronisch verslaafd na een operatie. In Nederland zijn er zo’n 250.000 chronische gebruikers. “Door het gebruik van muziek verwachten we dat het chronisch gebruik significant kan afnemen”, zegt Jeekel.

Duurzaam

“Er zijn geen bijwerkingen, er is geen afval en het bespaart veel kosten, dus de behandeling is heel duurzaam. Dat een behandeling geen bijwerkingen heeft, is heel bijzonder. We hebben nu zoveel bewijs dat we de patiënt de behandeling met muziek tijdens operaties niet meer mogen onthouden.”

Van Bach tot Beatles

“Patiënten krijgen van ons een lijst om uit te kiezen”, zegt Jeekel. “Die verschilt per leeftijdsgroep. Mensen die voor een heupoperatie komen, zijn vaak al op leeftijd. Voor hen hebben we hits uit de jaren zestig en zeventig, bijvoorbeeld van The Beatles. Maar ook klassieke muziek wordt aangeboden. Voor jonge mensen hebben we een andere lijst.”

Heavy metal werkt niet

Niet alle muziek is geschikt, zo ontdekten de onderzoekers. Bij heavy metal en een bepaald type hardrock ontbrak het effect. “Er zijn aanwijzingen dat de

muziek aan bepaalde voorwaarden moet voldoen”, zegt Jeekel. “Er moet een zeker ritme in zitten dat aansluit bij het hartritme, er moeten harmonieën zijn en pauzes. In sommige muziek zit dat niet. Dan werkt het niet goed.”

Pijn, angst en stress verminderen

“Muziek heeft via het brein effect op ons fysiologisch systeem, dus in het lichaam”, legt Jeekel uit. “Onder andere op de stressrespons, het immuunsysteem, de afweer en de hormoonhuishouding. Hoe het precies werkt, is nog niet bekend. Maar de pijn, angst en stress verminderen er duidelijk door. Het effect van muziek in de hersenen wordt verder onderzocht.”

Bron: Annals of Surgery.

Aanvulling van onze redactie: er bestaan slaapmaskers met koptelefoon. Met deze hoofdband kun je – bijvoorbeeld bij het in slaap vallen – comfortabel naar muziek of een luisterboek luisteren. De zachte speakers kunnen worden verwijderd zodat de hoofdband kan worden gewassen.

Ticky’s story – deel 2



Dit is de tweede column van ons redactielid Ticky Oltheten haar (zeer) persoonlijke verhaal. Over vallen en opstaan, vragen stellen en onwetendheid, ontkenning en aanvaarding. Maar bovenal laat ze zien hoe ze met haar onderzoekende geest en positieve instelling stand houdt als IC-patiënt. Deel 1 heeft u ook in deze Aquarius kunnen lezen. Daarna zullen haar boeiende verhalen als blog gepubliceerd worden op de ICP-site.

Eyeopener

Na de diagnose interstitiële cystitis heb ik lange tijd gedacht dat het alleen om een zieke blaas ging. Zo werd er vanuit de medische wereld ook naar gekeken en de behandelingen waren afgestemd op het helen van de blaas. Toch was er steeds een klein, maar steeds luider wordend stemmetje dat zei ‘dat is niet goed, dat klopt niet.’ Doctoren hadden geen antwoord op mijn vragen en bleven zich op de blaas concentreren. De oorzaak van IC was niet bekend dus kon er alleen iets gedaan worden aan de symptomen en dat ook nog in beperkte mate. Het discussiepunt in die tijd – en dan heb ik het over zo’n 15 jaar geleden – was of het een auto-immuunziekte was want dan moest er toch aan bepaalde diffuse criteria voldaan worden. Kortom, het was een zootje en voor mensen zoals wij, met vreselijke pijn en ongemak, was het frustrerend, to say the least.

Comorbiditeiten

Wat er in die tijd wel duidelijk werd, was dat mensen met IC vaak veel meer ziektes hadden, die vaak van auto-immune aard waren. Fibromyalgie, de ziekte van Sjögren, de ziekte van Crohn, het Prikkelbare Darm Syndroom, Lupus en ga zo maar door. Met een beetje denkwerk kom je dan al gauw bij de conclusie dat IC niet los staat van de rest van de conditie van je lichaam. Je blaas eruit laten halen, voor sommige mensen die echt met hun rug tegen de muur staan de enige oplossing, geeft ook een wisselend resultaat. Dus het is niet alleen de blaas, die ons parten speelt.

Hokjes

Helaas zijn de medici vaak alleen maar bezig met een stuk van het lichaam en hebben ze niet de tijd en gelegenheid om zich te bemoeien met andere disciplines. Zo kan het zijn, dat wij als IC-patiënt veel specialisten zien die allemaal hun eigen kijk op de zaak hebben. Wat te doen als jij met

pijn zit, met slecht functionerende darmen, met allergische reacties, met koorts, met blaasontstekingen of andere ontstekingen, met onwillige spieren, met hersenen die mistig zijn? Naar welke arts moet je dan gaan? Er zijn wel nieuwe disciplines die je iets verder kunnen helpen, die zitten meer in de immunologische hoek (psycho-neuro-immunologie) zitten, maar ook daar wordt met protocollen gewerkt waar wij niet altijd inpassen.

Systemisch

IC is een systemische ziekte, die van auto-immune aard is. Zo, dat is alvast gezegd. Auto-immune reacties komen vrijwel altijd uit de darmen. Vandaar dat een verandering van leefstijl echt wat uit kan maken. Hoe nu verder? Wat te doen of te laten? Er is een strijd in ons lichaam losgebarsten, geen precisiebomb, maar een ongeorganiseerde strijd. Vandaar, dat we ‘van alles wat’ hebben en soms radeloos zijn, omdat je vaak niet weet waar al die narigheid vandaan komt.

Toch is er hoop

De eerste verhalen zijn er van mensen die door een verandering van leefstijl klachtenvrij raken. Niet IC-vrij maar klachtenvrij. De eerste wetenschappelijke publicaties zijn er die verslag doen van de oorzaak van auto-immune reacties, dus een behandeling hiervan komt dichterbij. Er is steeds meer bekend over mestcellen en hun misdragingen en de gevolgen daarvan. Dus we weten steeds meer en komen steeds dichterbij een oplossing. In de tussentijd geldt en blijft gelden, dat we zelf de regie moeten nemen over onze gezondheid en deze niet alleen moeten overlaten aan onze artsen.

De artsen zijn onze helpers en wij zijn de baas!

Ticky Oltheten

Samen beslissen

We nemen u even mee terug in de tijd: een arts in een witte jas, autoriteit uitstralend. De patiënt tegenover hem, wachtend op een beslissing. Aan het eind van een doorgaans kort consult waarin de patiënt haar best doet te benoemen wat haar klachten zijn en waarin een lichamelijk onderzoekje plaatsvindt, volgt een diagnose. En misschien een recept. Of er wordt met een imponerend stemgeluid medegedeeld dat de situatie ernstig is en dat er na aanvullend onderzoek voor de kwaal waarschijnlijk een operatie noodzakelijk is.

Moeders tijd

Als vrouw schaam je je voor die vervelende klachten ‘in het onderlichaam’ en ga je alleen naar de uroloog. Je partner is aan het werk en hij krijgt alleen vrij als hij zelf iets mankeert. Bovendien is het niet gebruikelijk om mee te gaan. Zo was het dus in moeders tijd: vol ontzag keek men naar de gestudeerde specialist die vanaf zijn voetstuk geheel zelfstandig besloot wat voor de patiënt de beste behandeling was. De patiënt verkeerde in een ondergeschikte rol, geloofde daar zelf in en de arts trouwens ook. Hij bepaalde de datum en tijd voor het volgende consult zonder rekening te houden met de patiënt en je had maar te komen.

Iedere patiënt is uniek

Is er sindsdien iets veranderd? De uroloog in een ivoren toren is verdwenen (uitzonderingen daargelaten). Sinds we ons bewust zijn van het feit dat artsen er bij de eerste diagnose geregeld naast zitten en het voorschrijven van medicijnen volgens het principe van *trial and error* gaat – dus eerst maar eens uitproberen – is het duidelijk dat artsen ook lang niet alles van alle ziekten weten. Oorzaken van ziekteverschijnselen zijn in een aantal gevallen onbekend of worden niet herkend. Hoe lang hebben IC-patiënten niet op hun diagnose moeten wachten en moeten uitkijken naar een goede behandeling om hun aandoening dragelijker te maken? Iedere patiënt is uniek, medicatie helpt bij de een wel bij de ander niet, en één standaard behandeling die voor een

bepaalde ziekte een oplossing biedt is er niet. Maatwerk is dus noodzaak.

Regie

In de veranderende situatie van vandaag is de relatie arts-patiënt veel gelijkwaardiger geworden. Patiënten zijn in de afgelopen jaren mondiger en assertiever geworden. De kennis die de patiënt heeft is voor de arts of specialist essentieel en vice versa. Bij een consult wisselen zij informatie met elkaar uit. Zo kunnen ze samen beslissen welke behandeling de beste is en het meest succesvol kan verlopen. Groot voordeel van de *shared decision* – het samen beslissen – is dat de patiënt zich gehoord voelt en de regie mede in handen houdt. Daarnaast versterkt het ‘t vertrouwen in de behandelende specialist.

Mede verantwoordelijk

In de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst is in beginsel dit

samen beslissen vastgelegd: de patiënt heeft het recht op de juiste informatie over de behandelopties en hij/zij moet instemmen met de samen besproken behandeling. Onderzoek toont aan dat patiënten meer tevreden zijn over hun behandeling, hun medicatie trouwer innemen en beter de adviezen van de specialist opvolgen als ze bij de besluitvorming betrokken zijn, waardoor ze zich mede verantwoordelijk voor voelen. Het gebruik van de zorg neemt hierdoor af.

Drie vragen kunnen de leidraad vormen bij een goed gesprek tussen arts en de patiënt na het vaststellen van de diagnose, in ons geval IC.

- 1. Wat zijn mijn behandel mogelijkheden?
- 2. Wat zijn de voor- en nadelen van diverse behandel mogelijkheden?
- 3. Wat betekent dat voor mijn situatie?

Het zou nuttig zijn als er op een kaart een overzicht zou staan van alle behandel mogelijkheden bij de verschillende vormen van IC. Op de websites van de ICP, de Andros/Gynos clinics en van enkele ziekenhuizen (met name het Slingeland-ziekenhuis in Doetinchem) is hierover informatie te vinden.

Tips om goed voorbereid met de uroloog in gesprek te gaan:

- 1. Neem je partner, een volwassen kind, een vriend(in) of hulpverlener mee naar een consult: twee horen meer dan één. Als patiënt ben je misschien gespannen en hoor je niet alles.
- 2. Geef zo precies mogelijk informatie over je (blaaspijn)klachten en wat je er zelf aan hebt gedaan om deze te verminderen.
- 3. Vertel over je persoonlijke situatie, je werk, scholing, sociale leven, zonodig over privé zaken, en (ont)spanning, zodat hier rekening mee gehouden kan worden in de behandeling. Je bent veel meer dan je ziekte!
- 4. Vraag tijd om na te denken over de gevolgen van de samen besloten behandeling: werken lukt bijvoorbeeld niet als de medicijnen versuft werken.
- 5. Denk na wat je met de behandeling zou willen bereiken: genezen zal bij IC niet mogelijk zijn maar wel verbetering van de kwaliteit van leven door de pijn dragelijker te maken.
- 6. Het is goed om samen te beslissen, maar uiteindelijk ligt de regie bij jou!

Harold Drost

Tip van de redactie:

Er is ook een website www.begineen-goedgesprek.nl. Hier staat onder andere ‘Door samen te beslissen met jouw dokter, verpleegkundige of therapeut, krijg jij de zorg die bij jou past. Het is misschien de moeite waard om die site eens te bezoeken.

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

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

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

BESTUUR

Voorzitter
Hilde M.T. Andriesse-Walhain
hilde.andriesse@gmail.com

Penningmeester
vacant

Secretaris
René Lodder, (070) 323 85 07

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

MEDISCHE ADVIES RAAD (MAR)

Dr. A. Glas,
uroloog Zaan MC te Zaanstad
Dr. H.J. Arends,
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

Samen Beslissen leidt tot meer..

tevredenheid

therapietrouw

betrokkenheid

goed geïnformeerde patiënten

Samen Beslissen leidt tot minder..

twijfel

spijt

zorgkosten

operaties

Bron: Akwa GGZ (communicatie@akwaggz.nl)

30

voorjaar-zomer 2022, nummer 70

31

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