

aquarius

jaargang 22, nr 71

informatief blad voor en door mensen met een pijnlijke blaas

najaar-winter 2022

BIJGESLOTEN
Flyer voor uw
huisarts voor
nascholing over
IC/BPS
Zie ook blz. 5!

**Blijf je
immuunsysteem
uitdagen!**

 **ICP** interstitiële
cystitis
patiëntenvereniging

Beter leven met een pijnlijke blaas



Repareren voor het chronisch wordt.



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

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

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

www.Goodlifepharma.com



Inhoud



5 Nascholing huisartsen

In memoriam: Ber Kattekamp 6-7



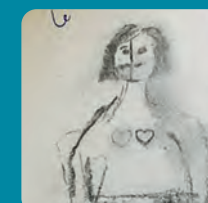
14-15 Van mijn IC-klachten afgekomen

Kwaliteit van leven 18-19



22-23 Integrale geneeskunde

Interview Perry Egberts 26-27



30-31 GETSBI ervaringen en onderzoek

Van de redactie



Door persoonlijke omstandigheden is dit nummer van Aquarius vertraagd. Het is echter een stevig nummer geworden. We gedenken Ber Kattekamp die velen van u gekend hebben. Er zitten filosofisch/beschouwende artikelen over zingeving, kwaliteit van leven in en een emotiemeter. Steeds meer gaat het in de gezondheidszorg over het veranderen of aanpassen van onze leefstijl om gezond te blijven of te worden. Dionne Vink, die is geïnterviewd, geeft haar persoonlijke visie op hoe ze via een zelf uitgekend dieet van haar IC-klachten is afgekomen.

Mathilde Kuijpers, arts integrale geneeskunde, is een sterk voorstander van het steeds blijven uitdagen van het immuunsysteem. Vanuit die methodiek behandelt ze haar patiënten. Een recept en een aanbeveling om een reeks prachtige boeken te lezen ontbreken ook niet. De stand van zaken en persoonlijke ervaringen met het GETSBI-onderzoek zijn ook opgenomen in dit nummer naast allerlei kleine berichten. Genoeg te lezen dus en een en ander om over na te denken. Hopelijk leidt dat ook tot zinvolle gesprekken. Veel lees-, denk- en praatplezier!

NB: denkt u aan de flyer over de nascholing van de huisartsen: deel 'm alstublieft uit! ▼

Wie volgt..

We weten dat onze lezers en lezeressen heel graag de interviews lezen die in de Aquarius staan.

Wilt u ook graag als lotgenoot uw verhaal of uw tips met ons delen?
We horen graag van u!

Schrijf naar aquariusredactie@gmail.com en we nemen contact met u op.

Van de bestuurstafel

Beste Leden,

‘Vragen stellen aan jezelf leidt tot verdieping, vragen stellen aan een ander leidt tot verbinding’. Deze quote schoot me te binnen toen ik de stukken van deze Aquarius las. Er komen veel vragen langs in deze editie en sommige patiënten of behandelaren proberen zelf de antwoorden te vinden. Dat is mooi om te zien. Hoop doet leven. In deze sterk veranderende samenleving is er veel aan de hand en wij blijven als bestuur, redactie en allen die met ons meedenken, kritisch om ons heen kijken naar wat er allemaal speelt. Onze dagelijkse inzet gaat vooral uit naar de leden van de ICP en het vraagstuk hoe het kan dat de oorzaak of oorzaken van deze chronische aandoening niet bekend zijn.

We hebben een zomer met prachtig weer gehad en ook van de herfst hebben we kunnen genieten. Bovendien krijgt de gesloten wereld gelukkig na de pandemie weer wat lucht, er is ruimte om elkaar te ontmoeten en in de ogen te kijken en dat is voor ons broodnodige winst. Zeker voor een patiëntenvereniging is het een verademing om elkaar te ontmoeten en face-to-face van gedachten te kunnen wisselen. De opkomst tijdens de ALV/LCD van 23 april jl. was nog schuchter en met afstand, helaas zijn te weinig leden getuige geweest van ons inspirerende programma met bevlogen sprekers. Gelukkig bezoeken veel leden onze website en Facebook. Daarnaast zijn er regelmatig leden die ons bellen of ons via het bureau weten te vinden. Wij bieden dan een luisterend oor of geven raad en advies waar mogelijk. Zoals u kunt lezen in deze Aquarius heeft ook het nascholingsproject voor de huisartsen, het Getsbi onderzoek en de enquête onze voortdurende aandacht.



Als bestuur hebben we de afgelopen maanden veel tijd besteed aan het wijzigen van de statuten waarbij de wat gewichtige zakelijke taal is vervangen door eenvoudiger taalgebruik en ook het huishoudelijk reglement is herzien. Beide lijvige stukken hebben we in een mooi formaat boekje laten drukken en zijn inmiddels begin november bij u op de mat gevallen. Dat zal eveneens het geval zijn met de resultaten van de meningspeiling deel 2. Deze komen per e-mail of brief naar u toe. Ook hebben er weer diverse symposia en congressen over Sjögren, Nursery, PDSB en NVU plaatsgevonden. Op deze evenementen was de ICP met een stand aanwezig om bij bezoekers de aandacht voor IC/BPS onder de aandacht te brengen. Interessante bijkomstigheid is, dat we door het bijwonen van de lezingen en presentaties van medici en mensen met expertise, zelf ook weer kennis konden opdoen om door te kunnen geven aan de leden.

Een klein bruggetje, het moet me toch weer van het hart: “GEEF U OP ALS VRIJWILLIGER”, er zijn zoveel kleine en

grote taken waarbij we uw hulp kunnen gebruiken. Het bestuur, de redactie en andere vrijwilligers hebben u hard nodig. Zeker in 2023 kunnen wij uw hulp goed gebruiken. Kijk naar uw kwaliteiten en capaciteiten en neem contact met ons op. Op 14 oktober 2023 vieren wij het 25-jarig jubileum, dit gaan we groots vieren; we kunnen uw hulp daarbij ook goed gebruiken.

Op 22 april 2023 staat onze ALV/LCD in Aristo Utrecht Lunetten weer gepland en nu al hebben we interessante presentaties voor u in petto. Rest mij nog te zeggen: geniet van deze laatste inspirerende Aquarius van het jaar en het bestuur en de redactie wensen u allen een mooie decembermaand toe en een gezond nieuwjaar. ▼

Hilde Andriesse, voorzitter

NASCHOLING

Oproep: geef ook de flyer voor nascholing over IC/BPS aan uw huisarts!

De flyer die is ingesloten bij deze editie van de Aquarius is bedoeld voor uw eigen huisarts als aanrader om deel te nemen aan de nascholing voor huisartsen over IC/BPS.

Deze nascholing is gestart in maart 2022 en is een succes gebleken. De nascholing over IC/BPS is beoordeeld met een 8 (!) en inmiddels hebben meer dan 570 huisartsen deze nascholing gevolgd en is er nog steeds een grote belangstelling voor dit webinar.

Veel huisartsen zijn niet bekend met de symptomen en de aandoening. De symptomen van IC/BPS worden vaak verward met een bacteriële blaasontsteking. Daarom duurt het nu nog gemiddeld drie tot vijf jaar voordat de juiste diagnose wordt gesteld. Dat is kostbare tijd die verloren gaat om de patiënt te behandelen en de ziekte onder controle te krijgen. ▼

Helpt u mee uw huisarts wijzer te maken over IC/BPS?

Blaaspijnsyndroom is onze expertise

ANDROS
— CLINICS —



Het blaascentrum van Andros Clinics

Met Erik Arendsen, dé in blaaspijn gespecialiseerde uroloog

Multidisciplinair

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

Het team van Erik Arendsen

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

Verzekerde zorg

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

Meer weten? Of afspraak maken?

Het blaascentrum van Andros Clinics
(voorheen Gynos Vrouwenkliniek)

026 389 1753
www.blaascentrum.nl

Ons team blaaspijnsyndroom
behandelt in Den Haag en Baarn.



In memoriam: Ber Kattekamp



Als ik aan Ber denk, komen in de eerste plaats de redactievergaderingen naar boven die wij hadden thuis bij een van de redactieleden. Met koppen koffie, thee, soep en broodjes. In een gezellige sfeer bespraken we wat er in de volgende Aquarius zou komen, wie de interviews ging houden, waar we een specialist konden spreken over haar of zijn werkwijze en/of specifieke behandeling. We bedachten welke onderwerpen interessant zouden kunnen zijn voor onze doelgroep of wat de moeite was om nog eens te vermelden. Zoals een lijst van urologen met kennis van IC/BPS en - ook toen al - ervaringsverhalen van onze leden.

Ber was in onze redactie een vaste waarde, een ankerpunt. Op hem kon je altijd rekenen. Met een groot invoelend hart voor IC-patiënten mede door eigen ervaringen met zijn echtgenote Ans. Samen hebben ze geworsteld om de periode waarin de pijn voor Ans moeilijk te dragen was door te komen. Onze

band was niet alleen functioneel, we werden vrienden, aten verschillende keren bij elkaar en dan kwamen vertrouwelijke gesprekken op gang.

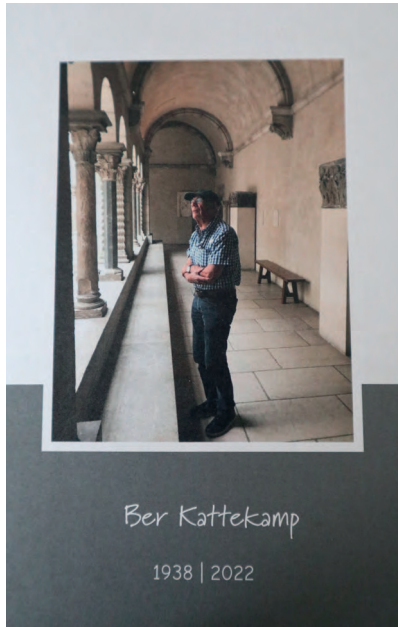
In maart 2022 belde Ans ons om te vertellen dat bij Ber asbestkanker was geconstateerd nadat hij zeer benauwd werd opgenomen in het ziekenhuis. Ooit had hij met zijn zoon asbestplaten verwijderd uit zijn garage. Wat een botte pech! De voorspelling was dat hij nog maar enkele maanden te leven had. Elke twee weken bezocht ik Ans en Ber. Lichamelijk ging het bergafwaarts: hij moest aan de zuurstof, kreeg bijwerkingen van de medicijnen, sliep slecht, kreeg problemen met zijn evenwicht en vermagerde sterk. Maar geestelijk bleef hij prima in orde.

We konden van het begin af aan over alles praten. Ber vertelde mij onder andere dit: "Er zijn twee dingen waaraan ik dacht na de schokkende mededeling dat het einde nabij zou zijn. Ten

eerste: ik heb een rijk leven gehad en heb vrede met mijn heengaan en ten tweede: hoe maak ik er met Ans en mijn (klein)kinderen nog wat van in deze laatste weken of maanden". Natuurlijk haalden we ook herinneringen op aan onze gezamenlijke activiteiten voor de ICP. Tot 2020 bleef Ber de ICP trouw als lid van de kascommissie.

We spraken over onze levens. Hoe sober we aanvankelijk leefden en hoe goed we het nu gekregen hebben. Zelfs de politiek kwam soms nog voorbij. En ook de vraag of er een hiernamaals zou zijn. Het samen praten waar Ans vaak bij was verliep in een ontspannen sfeer. Maar na anderhalf uur was 'de pijp leeg'. Ber verloor dan zijn concentratievermogen en werd zienderogen vermoeid. Vanaf begin mei had Ber alleen nog maar energie voor de eigen kring en kon hij bezoek van buiten niet meer aan. In familiekring gaf hij op 7 mei jl. de geest. Een trouwe kameraad en vriend is niet meer. Wat zal ik hem missen. ▼

Harold Drost



Voor verlies komt ook weer iets terug (zin geven aan je zieke bestaan)

Door Harold Drost

Als je een chronische ziekte hebt, verlies je heel veel. Maar je krijgt er ook veel voor terug. Je bent namelijk meer dan je lichaam. Je kunt binnen je mogelijkheden op zoek gaan naar dingen die zin geven aan je leven of genieten van een kring van mensen om je heen die je energie geven en niet alleen maar energie uit je trekken. Denk dus maar niet aan grootse prestaties maar juist aan de kleine dingen, de lichtpuntjes die de dagen glans geven. Het leven met een chronische ziekte zorgt ervoor, dat je anders naar de het leven gaat kijken. Je wordt gedwongen om stil te staan.

Hoe kun je een zinvol leven leiden, wat heb je daarvoor nodig en wie kun je bij dit proces betrekken? Veel oppervlakigheden verdwijnen, maar wat er overblijft is de behoefte aan werkelijk contact met mensen. Dit betekent niet dat 'ziek zijn' leuk is maar als je het dan toch bent, kun je er maar beter het beste van maken.

Gewoon leven

Wat eerst zo vanzelfsprekend was, is dat nu niet meer. Je onbevangenheid krijgt een rouwrandje, want niet alles kan meer op de manier die bij jou past.

Dat is een bittere pil. Eentje waar je wel een tijdje op kauwt. Wegkruipen in een hoekje kan een tijdje, maar daarna moet je er toch weer uitkomen. Goedbedoelende mensen om je heen helpen vaak niet echt, omdat alleen jij weet hoe het voelt om in dat pijnlijke, ongemakkelijke lichaam te zitten. Het wordt nog moeilijker als je - zoals bij IC - wel een diagnose krijgt maar geen oplossing. Het is zoeken naar een behandeling en/of medicatie die bij jou het beste aanslaat. En.... dan zit de heftige pijn ook nog in een gebied waar je doorgaans veel plezier mee kunt beleven. Dat is

veel verlies op een rijtje. Misschien ziet voor jou 'gewoon leven' er dan toch een beetje anders uit.

Schaamte en schuld

Natuurlijk kun je er niets aan doen, dat je ziek bent geworden maar jij denkt er zelf misschien anders over of de buitenwereld doet je soms anders geloven. Misschien heb je wel roofofbouw op jezelf gepleegd, slechte dingen gegeten of gerookt. Misschien maak je je wel altijd veel te druk of sta je veel te veel voor anderen klaar en vergeet je jezelf. Al dat soort gedachten kunnen zich omzetten

in kleine venijnige stemmetjes, die op zwakke momenten de kop opsteken.

Niets is slechter voor je welbevinden dan jezelf de schuld geven van een ziekte. Het is ook nogal wat om opeens buiten je wil om niet meer mee te kunnen meedoen in de 'normale' maatschappij. Toch zul je door die zure appel heen moeten bijten en blijkt heel vaak, dat je vrienden, familie en kennissen het beste met je voor hebben maar niet zo goed weten wat ze voor je kunnen betekenen.

Altijd maar afzeggen

Het onvoorspelbare van IC maakt het moeilijk om afspraken te maken en vooral om je eraan te houden. Het grillige patroon van deze ziekte zorgt ervoor dat je je de ene dag redelijk voelt en de andere dag k..... Dat afzeggen wordt je niet altijd in dank afgenomen. Het alternatief is dat je helemaal geen afspraken meer maakt, met als gevolg dat je in je uppie thuis zit. Maar afleiding is juist heel goed als je pijn hebt. Een handige oplossing voor dit probleem is, dat je de afspraken wel maakt maar er gelijk bij zegt dat je op het laatste moment nog kunt afzeggen. Dat geeft veel rust voor jou en duidelijkheid voor de ander.

Blijf je dezelfde persoon?

Soms herken je jezelf niet meer. Waar is dat enthousiasme gebleven, die humor, die werklust, die energie. Ook je partner krijgt te maken met jouw ziekte en de gevolgen daarvan. Hij of zij moet ook inleveren: minder leuke afspraken, minder vakanties, minder erotiek. Het is nogal wat. Dit is vooral moeilijk omdat IC chronisch is. Er komt geen eind aan. Dus het enige wat je kunt doen is accepteren wat je hebt en zoals mijn moeder zou zeggen 'zelf de slingers ophangen.'

En nu wat positiever

Je kunt in al deze dingen blijven hangen maar je kunt het ook niet doen. Je hebt altijd een keus. Aan wat je overkomt kun je niets doen maar je kunt binnen

die toch vervelende omstandigheden een keuze maken tussen liefde en angst. Dit klinkt wat gedragen maar op moeilijke momenten is het fijn om te weten dat je kunt kiezen. Het is niet de gebeurtenis zelf die je levenskwaliteit verslechtert maar het is de manier waarop je met die gebeurtenis omgaat. Liefde en compassie zijn daarin sleutelwoorden.

Probeer met een open blik naar behandelaars te kijken en probeer ze mee te krijgen in jouw proces. Dreigt dat niet te lukken omdat de behandelaar niet kan of wil meewerken, ga dan naar een ander en verspil je energie hier niet aan. Angst is altijd een slechte raadgever en zorgt ervoor dat je lichaam in een voortdurende stressstand staat en daardoor ontvankelijk is voor ontstekingen en pijn. Dat klinkt heel eenvoudig maar in de praktijk zul je merken, dat je jezelf heel vaak tegenwerkt en het moeilijker maakt voor jezelf dan nodig is. Kijk naar wat je wel hebt of kunt en niet naar wat niet hebt of kunt en ga daar mee aan de slag. Ik moet dan altijd denken aan onze denker des vaderlands René Gude die kanker kreeg en zelfs een been moest missen. Hij had een zingevingsconcept bedacht, dat er zo uitzag:

Vier soorten zingeving:

1. **Zinnelijk**- Lijfelijke zingeving, lekker in je vel zitten
2. **Zintuiglijk**- Zin door schoonheid, is het mooi, schoon, fris en opgeruimd
3. **Zinrijk**- Bezinning, verwoorden wat je doet en meemaakt
4. **Zinvol**- De doelen van en in je leven

En door deze vier principes toe te passen bleef hij tot aan zijn einde vol in het leven staan.

De juiste keuze maken

Zieke mensen kunnen zich niet meer meten aan de gewone, gezonde mensen en dat moeten ze ook niet willen. Er zit niets anders op dan te aanvaarden wat je hebt en van daaruit keuzes te maken die het leven zinvol maken voor jou. Dus niet vanuit angst voor wat er allemaal nog komen gaat maar door voor liefde te kiezen, vooral voor jezelf en daardoor ook voor anderen. Ook met een haperend lichaam kun je genieten als je maar de juiste keuzes maakt. Het gaat in het leven niet om je lichaam maar om je geest. Je kijkt eerder naar de uitstraling van een persoon dan naar zijn lichaam. Dat is per slot alleen het karretje waarmee de geest vervoerd wordt. Ik weet wel dat driekwart van de mensheid op uiterlijkheden afgaat en materie belangrijk vindt, maar als deze mensen ziek worden weten ze pas waar het werkelijk om gaat.

Doelen in je leven

Dit onderwerp pik ik er even uit omdat het zo belangrijk is om jezelf doelen te stellen. Met je ziekte zijn niet al je talenten verdwenen. Soms word je afgekeurd voor je reguliere werk en ontdek je dat je andere dingen leuk vindt en dat je daar ook goed in bent. Dingen die haalbaar zijn natuurlijk met IC en die >



veel voldoening kunnen geven. Blijf weg bij negatieve mensen en laat je voeden door positieve mensen. Je moet je natuurlijk wel bezinnen op wat je wilt en kunt. Wat geeft je energie, wat is je talent, welke betekenis wil je geven aan je leven, hoe wil je communiceren met de buitenwereld.

Communicatie

Communicatie is erg belangrijk. Als jij alleen maar over je ziekte praat zal er weinig energie overblijven voor een diepgravend gesprek over zinvolle doelen in het leven. Laat je afleiden door mooie boeken, films, schilderijen

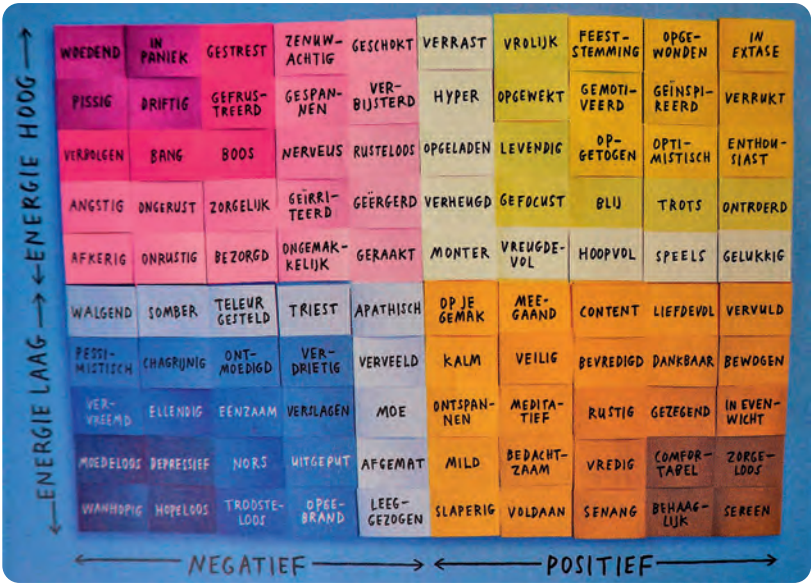
en gesprekken. Zoek de natuur op (desnoods met vele plasjes) en voel dat je een deeltje bent van het grotere geheel. Vraag hulp als dat nodig is, laat je soms verwennen en verwen soms ook een ander. Blijf aandacht houden voor de mensen om je heen en waardeer wat ze voor je doen. Als je het echt niet ziet zitten, dan kruip je maar even weg in een donker hoekje totdat je ergens weer een kiertje licht ziet. Die lichtpuntjes zijn er altijd maar je moet ze wel willen zien.

Geloof, hoop en liefde

Hoop doet leven. Ook al is het soms

tegen de verdrukking in. Er zijn vele voorbeelden bekend van zieke mensen die er door hun rotsvaste vertrouwen in een goede afloop beter voor komen te staan. Soms worden ze niet beter maar is hun levenskwaliteit wel verbeterd. In de aangeraden boeken waarvan in deze uitgave van Aquarius de recensies staan, wordt vanuit eigen ervaring gesproken over deze materie. Lees vooral die boeken.

Je kunt altijd iets doen en als je niet wacht totdat het beter gaat, komt er een dag dat je zegt; ik ben waar ik wezen moet. Dit is mijn leven en ik doe het ermee. ▼



Emotiemeter

Hoe vaak stellen we niet de vraag aan elkaar: Hoe voel je je nu? Of wat algemener: Hoe gaat het met je, of, hoe is het ermee? We kennen allemaal zo'n zin die je dagelijks en onder allerlei omstandigheden hoort: de sportverslaggever vraagt het de hardlooperster die staat uit te hijgen, de omstander vraagt het aan de geschokte vrouw die net een bijna-ongeluk heeft gehad en je collega's vragen het langs hun neus weg, ervan uitgaande dat je antwoordt met 'het gaat goed hoor'. Toch kunnen we deze eenvoudige vragen niet altijd (meteen) goed beantwoorden. En vooral als er emoties onder woorden gebracht moeten worden is dat geen gemakkelijke opgave. Gevoelens 'overkomen' ons. En zijn soms te herkennen aan de lichaamstaal. Waarbij de houding, de toon en de intonatie de gevoelens kunnen verraden. Maar gevoelens echt onder woorden brengen is een ander verhaal. Terwijl ze toch zo'n belangrijke rol spelen en een bron van informatie zijn bij het communiceren.

Gevoelens verwoorden

De emotiemeter kan ons helpen onze gevoelens te herkennen en te benoemen. Gevoelens vertellen wat we willen, wat we nodig hebben en wat onze voorkeuren zijn. Als het lukt om gevoelens onder woorden te brengen, slagen we er ook beter in ze te onderzoeken.

Bijvoorbeeld: Waarom stond ik vanmorgen met zo'n opgewekt gevoel op? Omdat de zon schijnt en dat geeft me altijd een prettig gevoel. Of: Vandaag ben ik echt down, hoe kan dat? Omdat ik maar blijf piekeren en me zorgen blijf maken over mijn moeder die al een tijdje in het ziekenhuis ligt.

Hoe kun je werken met de emotiemeter?

- 1. Denk even alleen aan jezelf en het gevoel. Waar kun je dat globaal plaatsen in de emotiemeter, wat geeft je veel of juist weinig energie.
- 2. Probeer te begrijpen. Waarom heb ik dit gevoel? Waar komt het vandaan? Herinnert het gevoel me aan dat van een eerder moment?



MISVERSTAND

Loonstop

Het ging mis. Eigenlijk door iets heel simpels, alleen wist hij het niet. Zijn specialist had aangegeven dat werken op dit moment niet verstandig was. Daar had hij zich aan gehouden en hij negeerde het advies van de bedrijfsarts. Daardoor betaalde zijn werkgever zijn loon niet meer. Hij kreeg een loonstop.

De oplossing was eenvoudig: doen wat de bedrijfsarts aan advies had gegeven en kijken hoe dat gaat. Wat hier mis ging, was puur een stukje voorlichting. Wie heeft welke rol bij een ziekmelding. Wat zijn je rechten en wat je plichten als je ziek thuis bent. Weet je dat niet dan kan dit mis-verstanden leiden die grote gevolgen hebben.

Wat hij niet wist, is dat zijn specialist helemaal geen advies over werken mag geven. Daar is de bedrijfsarts voor. De bedrijfsarts is de specialist op het gebied van werk en gezondheid en geeft advies hoe je je gezondheidsklachten met je werk kunt combineren. Toen ik vroeg wat de bedrijfsarts aan advies en beperkingen had opgeschreven, bleek dat de bedrijfsarts hem wel degelijk had begrepen. Er lag een prima advies richting hem en zijn werkgever.

Samenwerken Toch is het fijn als specialisten ook in hun behandelingen aandacht aan werk besteden. Niet om op de stoel van de bedrijfsarts te gaan zitten, wel om problemen vroeg te signaleren zodat ze waar nodig gericht kunnen doorverwijzen. Maar het allermooiste is natuurlijk als bedrijfsartsen en medisch specialisten veel meer met elkaar samenwerken. Daar wordt iedereen beter van. ▼

Fout

Gelukkig voor hem, maakte zijn werkgever ook een fout. Zijn werkgever gaf namelijk via een mail aan dat hij per direct geen loon meer zou krijgen. Hij kreeg geen waarschuwing vooraf en in de mail stond ook niet wat hij kon doen om de loonstop weer op te heffen. Deze loonstop zou geen stand houden bij een juridische procedure.

Annemiek de Crom

Dit artikel is eerder geplaatst in het Reuma Magazine

Annemiek de Crom houdt zich al meer dan dertig jaar bezig met het thema arbeid & gezondheid en is gespecialiseerd in werken met een chronische aandoening. www.annemiekdecrom.nl

- 3. Geef het gevoel (of de verschillende gevoelens) een plek op de emotie-meter door er een woord bij te vinden dat de emotie zo dicht mogelijk benadert.
- 4. Uit je gevoel: zoek iemand waarbij je je veilig voelt, waarmee je kunt praten over wat je voelt en die jou zo nodig zou kunnen steunen.
- 5. Kijk of je een manier kunt vinden om met dat gevoel (die gevoelens) om te gaan. Bijvoorbeeld: je voelt je gestrest omdat je nog zoveel moet doen en je overziet niet zo gauw waar je moet beginnen. Neem een tijdje een pauze om te ontspannen en luister naar je favoriete muziek. Lichaamsbeweging zoals een wandeling of fietstochtje kan ook helpen.

Wat kun je eraan hebben?

Als je je gevoelens goed kunt verwoorden worden de mogelijkheden om ermee om te gaan vergroot. Het maakt niet alleen je woordenschat groter maar je kunt met anderen diepere gesprekken voeren. Als je manieren hebt gevonden om de verschillende gevoelens die je regelmatig hebt te reguleren blijf je beter in balans. Emoties spelen een grote rol bij onze lichamelijke gezondheid. De eerder genoemde gevoelens van stress kunnen bijvoorbeeld tot spanningshoofdpijn leiden. Onderken je die samenhang (want die is er wel vaker) dan kun je daar op de voor jou beste manier mee leren omgaan. Ontspan bijvoorbeeld door ademhalingsoefeningen te doen, te kijken naar een komisch YouTube-filmpje, te bellen met een vriendin of jezelf op een andere manier af te leiden. En dan nu toegespitst op jouw IC/BPS: ga na welke emoties IC bij jou losmaakt op welke momenten. Gebruik de emotiemeter. Benoem de gevoelens en zoek dan bewust naar manieren om ermee om te gaan. De meter kan ook helpen om anderen duidelijk te maken wat IC is, wat je daarbij voelt en dan niet alleen lichamelijk. Hopelijk word je meer gehoord en serieuzer genomen. ▼

Bron: psychologie magazine 06//2022

Ja, natuurlijk.....

Column van Ines van der Boon

Laat in het voorjaar zit ik vredig thuis te werken achter mijn laptop. Het is mooi weer, de schuifpui staat open. De tuin is een lust voor het oog. Ik heb twee grote mokken verse gemberthee op, dus het wordt tijd om even te toiletteren. Op het moment dat ik opsta komt onze kat Gijs binnen met een heel jong vogeltje in zijn bek. Hij kijkt me trots aan terwijl hij zich positioneert tegen de gangdeur. De deur waar ik eigenlijk snel doorheen moet om de wc te bereiken .

Ik gil, want het kleine vogeltje leeft nog! En heel even herken ik mezelf in dat vogeltje. Ook te vroeg onder moeders vleugels vandaan (op je 17de heel alleen naar Engeland om au-pair te worden was eng!). Het dappere meisje heeft vast net als ik twee broertjes en twee zusjes. Is vast ook het middelste vogeltje. Met geldingsdrang. Deze powervogel wilde vast ook even laten zien dat ze stoerder was dan haar broertjes. En hoe sneu is het dat dit nét niet lukte!



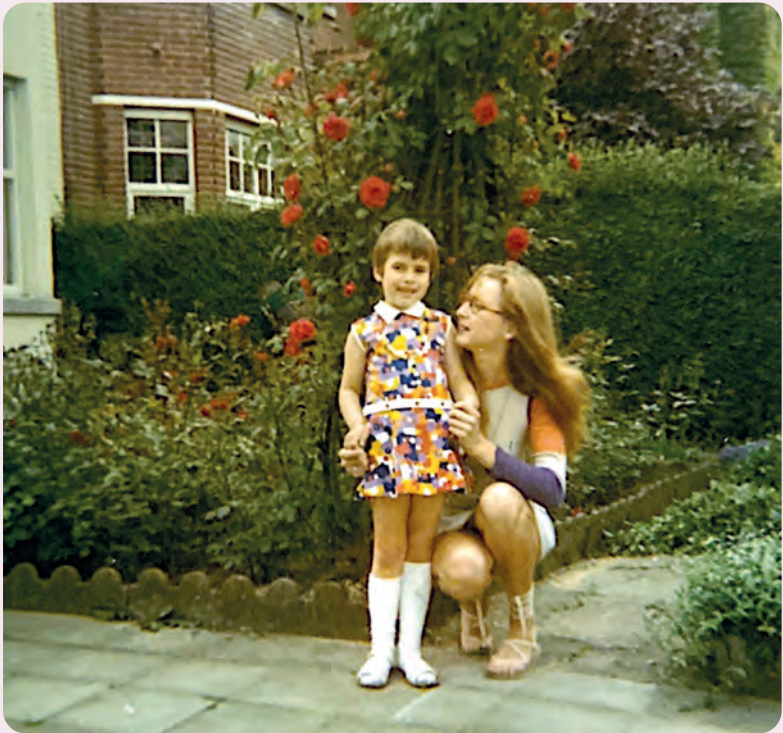
Als Gijs mijn gesnauwde commando 'laat los' niet begrijpt, begin ik te slaan. O, onmens dat ik ben. Ik weet heus wel dat het de natuur is van een kat om te jagen. Maar de kleine toekomstige au-pair leeft nog! Na de tweede tik



- sorry - legt Gijs het arme ding neer voor de gangdeur, de deur waar ik nog steeds niet doorheen ben gelopen. Hij druipt af.

Soms denk ik zeker te weten dat ik makkelijk zonder een man kan leven, maar nu verlang ik toch wel naar de thuiskomst van manlief. Ondertussen

Ines als au-pair



begint moeder vogel in de tuin heftig te reageren op de jankende baby in de woonkamer. En waarachtig, net voordat ik de keuze moet maken tussen 'ik ren snel even weg en Gijs schranst alsnog zijn vangst naar binnen' en 'getsie, ik kan het vogeltje toch niet meenemen naar de wc?' komt manlief thuis. Zowel ik als mijn blaas zijn erg opgelucht.

Gedecideerd zet hij het bange wezentje achter wat blaadjes in de goot van het schuurtje om de moeder gerust te stellen. Hij zet er ook nog een mini-bakje water bij (ach, hij is toch wel lief, zo in z'n witte overhemd) en moeders komt al snel aanvliegen met een wormpje als troost. Morgen zal haar dochter vast sterk genoeg zijn om écht te vliegen. Wij volgen het tafereel nog een poosje en gaan dan met een goed gevoel weer over tot de orde van de dag.

Totdat onze andere kat binnenkomt. Met het dappere, geknakte meisje dat nooit au-pair zal worden in z'n bek. Ik heb haar Meesje genoemd en een mooi plekje onder de jasmijn gegeven. Tja, het is de natuur hè. Er is vast een plekje voor haar in de dierenhemel. ▼



Eerste VN-resolutie over zeldzame ziekten!

In december 2021 heeft de Verenigde Naties voor het eerst een resolutie aangenomen over zeldzame ziekten. Dit betekent wereldwijde erkenning en aandacht voor zeldzame ziekten. Het is een belangrijke verschuiving in het internationale beleid die de behoeften van mensen met een zeldzame ziekte stevig op de agenda plaatst.

Deze resolutie richt zich op de uitdagingen van mensen met een zeldzame aandoening: iedereen moet volop mee kunnen doen in de maatschappij. Concreet betekent dit dat mensen met een zeldzame ziekte toegang moeten hebben tot betaalbare zorg van goede kwaliteit met de nodige (medische) hulpmiddelen, medicijnen en technologie, dat ze gelijke rechten hebben en niet gediscrimineerd mogen worden.

Deze omschrijving is niet erg concreet, maar met deze resolutie maakt de Verenigde Naties duidelijk dat de nationale regeringen hun beleid hierop moeten aanpassen. Eurordis is de Europese organisatie die strijdt voor de rechten van mensen met een zeldzame ziekte. In Europa brengt Eurordis deze VN-resolutie onder de aandacht van de regeringen. In Nederland wordt dit ook gedaan door de VSOP, de nationale patiëntenkoepel voor zeldzame en genetische aandoeningen. De ICP is lid van de VSOP en wordt door hen vertegenwoordigd. Samen zorgen Eurordis en de VSOP ervoor dat het vuurtje van de VN-resolutie blijft branden bij de Nederlandse regering.

We weten dat de radertjes in Den Haag niet zo snel lopen. Als patiëntenvereni-

ging kunnen we ook een bijdrage leveren: bij onze activiteiten houden we rekening met de doelstelling van de VN-resolutie. Er is nog een hoop werk te verrichten om te zorgen dat mensen met IC/BPS gelijke rechten krijgen. Denk alleen maar aan het gebrek aan vergoedingen voor behandelingen in Nederland, het ontbreken van openbare toiletten of de onbekendheid van huisartsen met deze aandoening. Als ICP blijven we ons inzetten om hier verbetering in te krijgen. Jaarlijks wordt de internationale zeldzame ziektedag gehouden op 29 februari (ook een beetje een zeldzame datum) of op 28 februari. Op de ICP-website wordt hier melding van gemaakt. ▼

Mathilde Scholtes



Instylan een steriele oplossing voor blaasspoeling met hyaluronzuur als werkende stof

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

Zie www.urologieshop.nl

Hoe het mij gelukt is om van mijn IC-klachten af te komen

Een persoonlijke brief van Dionne Vink waarbij ze zich rechtstreeks richt tot u als IC-patiënt

Ik schrijf dit artikel in de eerste plaats om jullie te inspireren. Er zijn vele meningen en theorieën rondom voeding en leefstijl, maar onderstaande voeding-, en leefstijl-interventies hebben voor mij persoonlijk in ieder geval gewerkt.

Voeding, ontspanning en beweging

Deze drie begrippen zie ik als basispijlers om mijn gezondheid te optimaliseren. Hierin probeer ik voor mezelf steeds nieuwe doelen te stellen. Kleine, haalbare doelen. Dit probeer ik in kleine stappen te integreren in mijn leefstijl zodat het goed vol te houden is op de lange termijn. Ik heb me gericht op het



juiste verhouding je lichaam binnen. Ik probeer zoveel mogelijk af te wisselen qua voedingsstoffen door zo gevarieerd mogelijk te eten.

Koolhydraten

Deze haal ik voornamelijk uit groente (liefst 400 gram per dag) en fruit. Ik kies rood fruit zoals bessen en aard-

stoffen (vitaminen, mineralen, spoorelementen en ondersteunende plantenstoffen). Ik ben zo veel mogelijk verschillende voedingsstoffen gaan eten tijdens mijn maaltijden. Automatisch maak je dan al de keuze om te kiezen voor voedzamere producten. Ik ben voeding gaan mijden die alleen maar vult. Vaak is deze voeding calorierijk en nutriëntarm. Ook ben ik zo natuurlijk mogelijk gaan eten.

Producten die in de natuur te vinden zijn, zijn nog onbewerkt en de voedingsstoffen - maar ook bijvoorbeeld de suikers - komen op een natuurlijke manier verpakt door vezels en in de

beien boven suikerrijk fruit zoals druiven, mango en banaan. Door veel groente te eten krijg ik de vezels binnen die mijn darmen nodig hebben. Ik vermijd granen met gluten (met name tarwe) omdat deze gluten agressief kunnen inwerken op de darmwand. Ik eet onder andere haver, quinoa, zilvervliesrijst, teff, gierst en boekweit wanneer ik iets met granen bereid. Ik matig koolhydraten omdat het voornamelijk brandstoffen zijn. Herstel en opbouw vergen voornamelijk eiwitten en vetten.

Ik kies rood fruit zoals bessen en aard-

Eiwitten

De eiwitten haal ik vooral uit eieren, vette vis, noten, zaden, (glutenvrije) granen en (goed gewelde) peulvruch-

ten. Ik eet geen vlees. Wanneer ik wel vlees zou eten, zou ik kiezen voor gevogelte of wild. Wanneer ik zuivel eet, eet ik geiten- of schapenzuivel.

Vetten

Vetten zijn ontzettend belangrijk. Onder andere voor de opbouw van de celwanden, het hormonale stelsel en het immuunsysteem en ze bevatten belangrijke vitaminen zoals A, D, E, K. Ook kunnen ze dienen als brandstof. Omega 3 en Omega 6 vetten zijn essentieel omdat ons lichaam deze niet kan produceren uit andere vetten. We moeten ze dus uit voeding halen.

Omega 3 vetten zijn ontstekingsremmend en Omega 6 vetten zijn ontstekingsbevorderend. Beiden belangrijk maar wel in de juiste verhouding anders ontstaat er disbalans. Een verhouding van 1 op 3 is volgens de onderzoekers gunstig. In de westerse maatschappij hebben veel mensen een balans van 1 op 24! Veel bewerkte producten zitten vol met ongunstige omega 6 vetzuren. Ik ben wilde vette vis gaan eten, met mate. Vooral om Omega 3 binnen te krijgen maar de vervuiling van zware metalen in vis is niet gunstig. Ik gebruik krillolie of algenolie supplementen om aan mijn Omega 3 te komen. Verder neem ik veel andere bronnen van Omega 3 tot me. Zoals chiazaad, walnoten, lijnzaad, lijnzaadolie, hennepzaad. Ik bak in roomboter (het liefst gras gevoerd), kokosolie, ghee en (hittebestendige) olijfolie. Andere vetten verhit ik niet in verband met oxidatie. Olijfolie extra vierge, lijnzaadolie en walnootolie gebruik ik koud over mijn gerechten.

Suppletie

Omdat de voeding van tegenwoordig veel minder vitaminen en mineralen bevat en men er vanuit de orthomoleculaire visie over het algemeen veel te

weinig van binnenkrijgt, is suppletie in mijn ogen een zeer belangrijke aanvulling op het gevarieerde voedingspatroon. Onderstaande suppletie heb ik ingenomen:

- Vitamine C (o.a. weerstand versterkend en zorgt voor opname van ijzer)
- Vitamine K2 en D3 (o.a. immuunsysteem versterkend en zorgt voor calcium opname)
- Omega 3 uit krillolie/algenolie (o.a. ontstekingsremmend, bouwstenen voor celwanden en goed voor de hersenen)
- Vitamine B-complex (o.a. voor goed functioneren zenuwstelsel en vrijmaken van energie)
- Zink (ondersteunt o.a. het immuunsysteem)
- Jodium (o.a. voor een verbeterde schildklierwerking en meer energie)
- Magnesium (betrokken bij meer dan 300 lichaamsprocessen, o.a. bij verbetering zenuwprikkelgeleiding, ontgift, vermindering van stress en spierontspanning).
- L-glutamine (o.a. voor het herstellen van het darmslijmvlies en het immuunsysteem)
- Glutathion (een sterke antioxidant)

Daarnaast ben ik onderstaande superfoods gaan gebruiken tijdens mijn maaltijden.

Chlorella, spirulina, chiazaad, lijnzaad (zelf gemalen op het moment dat ik ze toevoegde), psylliumvezel, rauwe cacao (let op = zuur!) en hennepzaad. Verder ben ik mijn maaltijdfrequentie omlaag gaan brengen. Dus niet per se het aantal kcal. Ik verdeel de maaltijden over twee of drie eetmomenten per dag. Op deze manier geef ik mijn darmen en mijn immuunsysteem rust. Na ongeveer zes uur niet eten komen er bepaalde mechanismen op gang die zorgen voor herstel en rust. Ook eet ik in de avond niet meer zodat mijn lichaam langer de tijd krijgt om te ontgiften en te herstellen in de nacht. Ik krijg hierdoor heel veel energie en ik ben scherp en gefocust. (Deze principes zijn onderdeel van de Intermittent fasting-methode).

Wat ik zoveel mogelijk vermijd, is: bewerkt voedsel, tarwe (gluten), zuivel, suikerrijke voeding en alcohol. Ik weet dat er nog veel strengere diëten bestaan om IC aan te pakken, waarbij nog meer voedingsstoffen en mogelijke IC-triggers vermeden moeten worden, maar voor mij persoonlijk vormen de acties die ik heb ondernomen een goed vol te houden leefstijl met de bewezen effecten op mijn lichaam. Voor mij zijn er geen voedingsmiddelen meer die mijn blaasklachten triggeren. In principe kan ik weer alles eten en drinken.

2. Ontspanning

Naast het aanpassen van voeding ben ik stresssignalen van mijn lichaam bewust gaan opmerken. Stress is funest voor het immuunsysteem. Het zet als het ware alles on hold om overleving voorop te stellen. Spijsvertering en heling hebben hier zwaar onder te lijden. Wanneer je lichaam langdurig in stressvolle omstandigheden verkeert haalt het bouwstoffen uit de darmwand om die vervolgens om te zetten in adrenaline. Ik heb een mindfulness cursus gedaan en een online ademhalingscursus. Door dit bewustzijn kan ik door middel van mijn ademhaling mijn zenuwstelsel tot rust brengen op momenten dat ik besef dat stress of verhoogde alertheid eigenlijk niet noodzakelijk is (van sympathicus naar parasympathicus). Dit vergt veel oefening en hier is nog veel ruimte voor groei voor mij persoonlijk. Ook mediteer ik bijna dagelijks. Ik merk dat dit mij rust geeft maar ook vertrouwen, positiviteit en kracht. Ik beoefen dankbaarheid en leven in het nu. Dit draagt ontzettend bij aan mijn geluksgevoel. Daarnaast probeer ik mijn slaap te optimaliseren door te voelen hoeveel uur ik nodig heb aan slaap en door op tijd naar bed te gaan.

3. Beweging

Ik doe op verschillende manieren aan beweging. Ik heb thuis een crosstrainer en ik train met gewichten. Ook fiets ik graag. Ik probeer op een nuchtere maag te bewegen (principe van Intermittent fasting) om mijn insulinegevoe-

ligheid te stimuleren en het mijn lichaam makkelijker te maken om over te schakelen op vetverbranding in plaats van koolhydraatverbranding. Dit heeft vele gezondheidsvoordelen. Tijdens het bewegen maak je verschillende 'geluksstofjes' aan in de hersenen die onder andere ook een pijnstillende werking hebben.

Let op!

Ik wil je er nogmaals op wijzen dat bovenstaande interventies en voedingsstoffen voor mij persoonlijk goed werken. Mocht je bepaalde interventies zelf toe willen passen, overleg dan altijd met je behandelend arts. Wellicht zijn de interventies niet geschikt in combinatie met bepaalde medicatie of aandoeningen.

Laatste tip

Tenslotte wil ik dit nog meegeven: probeer jezelf te visualiseren hoe je er over tien jaar voorstaat wanneer je je huidige leefstijl zou voortzetten. Het uiteindelijke resultaat van jouw gezondheid staat samen met het toepassen van kleine veranderingen en deze consequent volhouden. Liever langzaam hele kleine stapjes - die op dat moment goed voelen voor jou - in jouw leven doorvoeren, dan de lat veel te hoog leggen en het uiteindelijk niet kunnen volhouden. Visualiseer jezelf ook over tien jaar wanneer je steeds hele kleine stapjes naar een gezondere leefstijl bent geïntegreerd. Ik hoop oprecht dat je blij wordt van dit laatste beeld en je hierdoor keuzes kunt maken die dienend zijn voor jou.

Wees lief!

Wees lief voor jezelf wanneer het even niet lukt. Geef niet op maar herpak je weer. Spreek jezelf toe alsof je een vriendin of familielid zou toespreken met bekrachtigende woorden. Heb vertrouwen!

Mocht je met mij in contact willen komen dan kun je een berichtje sturen aan aquariusredactie@gmail.com ▼

Ik wens jullie je beste gezondheid toe! Liefs, Dionne

Kwaliteit van leven Een beschouwing

Door Harold Drost en Ticky Oltheten

Wikipedia: ‘Kwaliteit van leven is het functioneren van een persoon op fysiek, psychisch en sociaal gebied en de subjectieve evaluatie daarvan’. Min of meer objectief kun je sommige zaken meten zoals de mate van gezondheid en het aantal sociale relaties. Maar de persoon zelf heeft een oordeel over zijn eigen welbevinden, dat is zijn/haar subjectieve mening. Kwaliteit van leven heeft dus alles te maken met de totaliteit van het leven, met alle aspecten van iemands zijn.

Subjectief

Waar hebben we het eigenlijk over als we met elkaar praten over de kwaliteit van leven? Het is iets zeer subjectiefs. De één vindt de kwaliteit van zijn leven minder worden als hij geen promotie maakt met een salarisverhoging, de ander als hij in een burn-out of depressie belandt. En dan hebben we het nog niet eens over ouderen die langzaam aan hun immuunsysteem zien verminderen en die er steeds meer kwalen of ziekten bij krijgen. Mensen die chronisch ziek worden zoals door IC/BPS verliezen vaak hun perspectief op een ‘zorgeloos’ leven. Hun verwachtingen vallen in duigen. Hun beperkingen maken het leven er niet leuker op, zacht uitgedrukt. ‘Daar gaat dan de kwaliteit van mijn leven’, hoor je zo iemand roe-



pen. En wat dacht u van mensen die een ernstige psychische aandoening hebben gekregen in hun leven? En hoe zit het dan met de vele mantelzorgers die op hun tandvlees lopen, wiens draaglast nogal eens de draagkracht te boven gaat? Hoe wordt hun kwaliteit van leven beïnvloed?

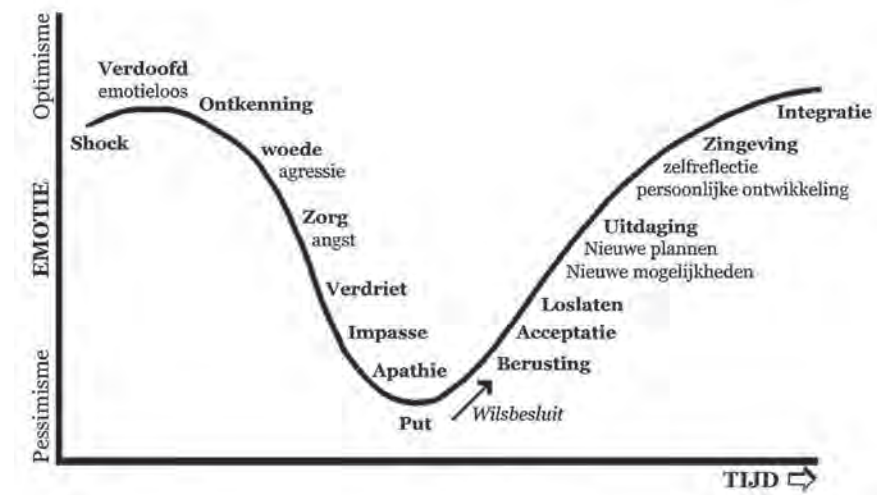
Schokkende gebeurtenis

We weten dat 50% van de Nederlanders in hun leven een schokkende gebeurtenis meemaakt en/of een trauma oploopt. De helft daarvan heeft (professionele) hulp nodig om die gebeurtenis te boven te komen. Gelukkig is er maar een klein percentage mensen dat er ernstige psychische klachten aan overhoudt. En regelmatig herstellen mensen dankzij therapie, al zullen de klachten nooit helemaal meer verdwijnen. Mentale issues leiden

dikwijls tot lichamelijke klachten en andersom. Een voorbeeld is dat als u veel stress heeft, de IC/BPS begint op te spelen: meer pijn, vaker naar de wc, slechter slapen 's nachts etc. Maar mentaal doet het ook wat met je. ‘Hoe kom ik de dag door’ vraagt u zichzelf af omdat u opziet tegen weer een dag met pijn. U wordt er niet bepaald vrolijk van en een depressie ligt op de loer. Leidt een schokkende gebeurtenis of een trauma per definitie tot minder levensvreugde c.q. verlies van kwaliteit van leven?

Kent u de situatie ook dat u bijvoorbeeld samen met goede vrienden zit te eten en dat er dan ‘vuile was wordt buiten gehangen’? Hiermee bedoel ik dat men zich kwetsbaar opstelt en diepere gevoelens met elkaar deelt die normaal gesproken worden weggestopt. Dat kan ook over nare, problematisch zaken die je hevig geraakt hebben. Het schept een band als je daar open met je vrienden over kunt praten. Dat geeft steun, je voelt dat het goed voor je is, het bemoedigt je.

Wie geen dalen kent, heeft ook geen weet van de hoogten. Wat is het leven zonder problemen? Is het ideale leven van hoge kwaliteit bereikt als alles voortdurend van een leien dakje gaat? Kun je alleen gelukkig zijn als niets je in de weg zit? En wat betekent gelukkig



Objectief versus subjectief

zijn nu eigenlijk? Tevreden zijn met je leven? Is de kwaliteit van leven alleen op een hoog peil als je van je leven geniet?

Rouwproces

Hoe zit dat dan bij IC/BPS-patiënten? Door de klachten wordt de sociale kring vaak kleiner. Doordat pijn en de frequentie heel vaak gekoppeld zijn aan problemen met het immuunsysteem, denk daarbij aan darmstoornissen, fibromyalgie of neuropathische klachten, wordt het leven er bepaald niet prettiger op. IC is een aandoening die niet overgaat en zeker als medicatie

slecht helpt, word je daar ook mentaal door beïnvloed. Als de IC gediagnosticeerd wordt ('nee mevrouw, we kunnen het niet genezen, leer er maar mee te leven') is dat een flinke klap. Je gaat als het ware een rouwproces in omdat dat wat je aan perspectief had, dreigt weg te vallen. Daar schreven we al eens over in Aquarius. Ontkenning, boosheid, marchanderen, wanhoop/depressie en acceptatie zijn de vijf fasen waar je dan doorheen moet. En je leven lang blijven deze gemoedstoestanden met regelmaat door elkaar lopen. Als je aan een bepaalde ervaring denkt word je bijvoorbeeld weer boos, terwijl je toch

het gevoel had dat je jouw IC geaccepteerd had. Kortom, voor veel IC-patiënten is het moeilijk het leven te leiden dat zij vóór IC hadden en dat ze toen als normaal beschouwden. Meestal hoor je dan ook in gesprekken dat IC-patiënten vinden dat ze deels de kwaliteit van hun eerdere leven hebben ingeleverd.

Wat ook niet meehelpt is dat je het gevoel kan hebben dat je in een neerwaartse spiraal terecht bent gekomen. Dat kan feitelijk zo zijn omdat je lichamelijke klachten verergeren, medicatie niet helpt, je je machteloos voelt en je niet tot last wil zijn voor je (dierbare) naasten.

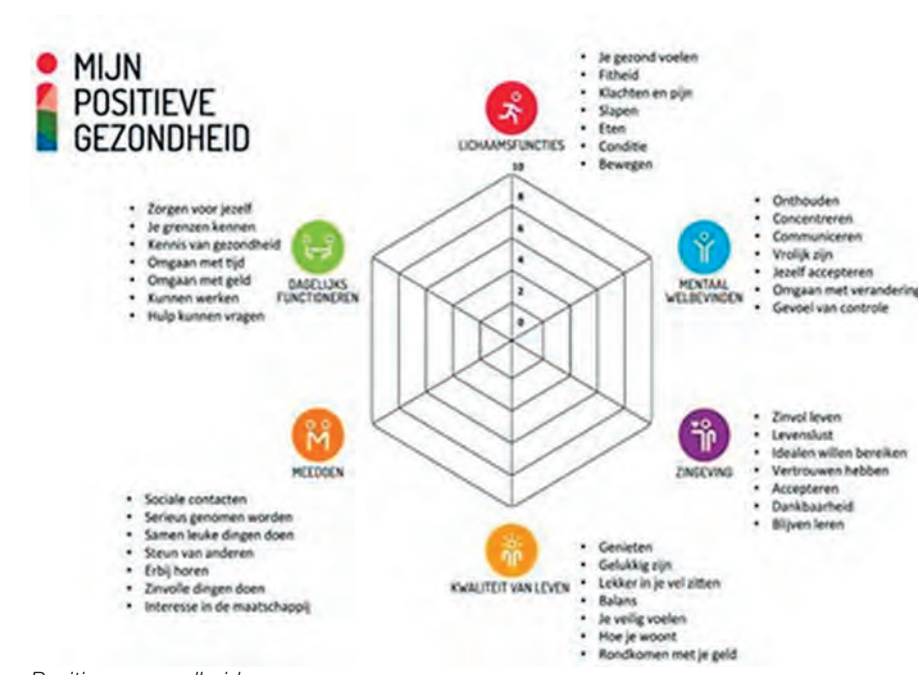
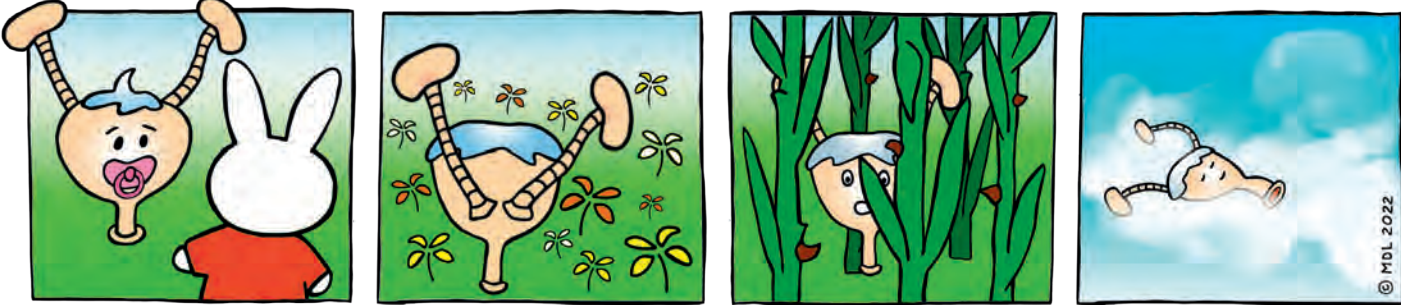
Het plaatje hiernaast laat zien hoe het proces verloopt om weer in balans te komen, dus weer te kunnen genieten van het leven c.q. de kwaliteit met de mogelijkheden van dit moment weer op peil te brengen.

De huisarts en wetenschapper Mach-teld Huber heeft de Spin van Huber ontwikkeld. Daarin staan zes 'levensgebieden' die jouw kwaliteit van leven kunnen bepalen. Zij heeft er een 'spinnenweb' van gemaakt om te checken hoe het er voor zou kunnen staan met die kwaliteit. Als je het web invult (dit kun je op internet doen), kun je in het resultaat zien hoe het er op verschillende levensgebieden van jezelf mee staat.

Balans

Wat heb je hier nu aan als IC-patiënt? Wat is het belangrijkste dat zou moeten gebeuren met je (ernstige) IC-klachten, als je dit allemaal leest? Het antwoord hierop is: de balans in je leven vinden. Als dat lukt, ontstaat er een 'nieuwe' kwaliteit van leven, één die past bij je mogelijkheden van dat moment. Het proces om daar te komen zal doorgaans moeizaam verlopen. Geef het de tijd. Laat het er niet bij zitten en kom in actie zo gauw je je daartoe in staat acht. Praat met lotgenoten, deel met hen je ervaringen. Heel hoopgevend is, dat het IC-patiënten vaak lukt hun leven zinvol voort te zetten. ▼

BLAAS OP (LEVEN)PAD



Positieve gezondheid

U krijgt eters rond de feestdagen, maar u bent op IC-dieet? Geen probleem!



Ik heb een recept voor een complete maaltijd voor u, bereid met voedingsmiddelen uit de ‘goed voor de blaas’ kolom van de IC-dieetlijst (te vinden op icpatienten.nl). Met dank aan voedingsdeskundige Laura Barbara uit Amsterdam. Voor niet-IC-patiënten kunt u naast een van de gerechten natuurlijk ook wat voedingsmiddelen opdienen die zij wel ‘mogen’.

‘Het is zondag op m’n bordje’
Dit is nog steeds een gevleugelde uitdrukking bij ons thuis als iets er feestelijk uitziet. Mijn favoriete tante maakte mijn moeder hiermee een compliment als ze bij ons kwam eten, gewoon op een doordeweekse dag met een balletje gehakt en snijboontjes. Let wel, dit stamt nog uit de tijd dat je zondagse kleren en zondagse schoenen had en er alleen op zondag wat extra’s op tafel stond. 😊

Hier volgt een heerlijk, feestelijk ‘zondags’ 3-gangen menu.

Voorgerecht:
romige pastinaak-aardappelsoep
Benodigdheden voor 2 personen:

- Scheutje olijfolie
- 4 sjalotjes
- 300 gr aardappel
- 200 gr pastinaak
- 800 ml groentebouillon
- 100 ml kokosroom
- peper, zout, nootmuskaat
- Gezond en om lekker warm van te worden

Bereiden:

- Schil de pastinaak, aardappelen en sjalotjes; snijd ze in kleine blokjes.
- Verwarm de olijfolie in een pan en bak de blokjes groente en aardappels erin.
- Blus af met de groentebouillon, breng aan de kook en laat alles op middelhoog vuur ongeveer 20 minuten zachtjes koken. Breng op smaak met wat peper, zout en nootmuskaat.
- Mix alles met een mixer of staafmixer.
- Voeg de kokosroom toe en laat nog even pruttelen.
- Zoekt u nog een extra bite? Garneer de soep dan met wat oven-geroosterde kikkererwten (kijk op internet hoe je kikkererwten roostert).

Vegetarisch hoofdgerecht:
IC-maaltijdsalade
Benodigdheden voor 2 personen:

- Ruim een half zakje veldsla
- 80 gr quinoa
- 3 gekookte bietjes
- 1 avocado
- 100 gr. feta
- Scheutje olijfolie, peper zout
- Handje blauwe bessen
- Handje amandelschaafsel of amandelen

Bereiden:

- Bereid de quinoa zoals aangegeven op de verpakking en laat afkoelen.
- Snijd twee bietjes in dunne plakjes en het andere bietje in blokjes.
- Maak ook blokjes van de feta en de avocado.
- Leg de veldsla in de kom, onderop.

- Leg de bietenplakjes in een cirkel erbovenop.
- Bouw daarna de salade op met de quinoa, avocadoblokjes en feta-blokjes.
- Sprinkel wat peper, zout en olijfolie over het geheel.
- Maak dan af met de blauwe bessen, de bietenblokjes en ten slotte het amandelschaafsel.
- Echt heerlijk! Eet smakelijk.

Dessert:
kikkererwtenwafels met dadelpasta
PS: ik eet dit zelf ook vaak als vieruurtje, waardoor ik speculaas of chocola met gemak links kan laten liggen!

Benodigdheden (voor meerdere porties):

- Verse dadels zonder conserveringsmiddelen
- Kokosroom
- Kikkererwtenwafels (bijv. van Zonnatura)
- Kokosschaafsel
- Keukenmachine

Bereiden:

- Wel de dadels ongeveer 15 min. in lauwwarm water. Pureer ze daarna met de keukenmachine (let op dat er geen pitten meer inzitten)
- Voeg wat kokosroom toe, roer goed door tot de pasta lekker smeuiig is.
- Doe de pasta op een kikkererwtenwafel.
- Strooi nog wat kokos er overheen en smullen maar.
- Heerlijk zoet en toch gezond

Ines van der Boon

“Maar je ziet er helemaal niet ziek uit!”

De lepeltheorie: écht duidelijk maken wat chronische pijn is



Introductie
Iedereen met onzichtbare (pijn)klachten weet het: aan anderen vertellen over de impact van deze constante energievreters is heel moeilijk. Als we aan het eind van ons Latijn zijn, communiceren we wel, vooral in de vorm van klagen, zeuren, zuchten, zeggen dat je te moe bent en afspraken afzeggen. Maar op een rustig moment aan je dierbaren overbrengen hoe chronische klachten dagelijks je functioneren beperken, is heel erg moeilijk.

Invoelbaar
Barbara Sneller: “De lepeltheorie kan je daarbij helpen. Als coach maak ik er regelmatig gebruik van en vrijwel alle andere coaches, trainers, paramedici en revalidatiecentra op een of andere manier ook. In wezen is het een verhaal dat onzichtbare klachten voor de naaste omgeving tastbaar en invoelbaar maakt. Christine Miserandino heeft de theorie ergens begin 2000 bedacht. Zijzelf leed aan de auto-immuunziekte lupus. Voor deze term kun je elk syndroom, chronische pijnklacht of ziekte invullen: IC-BPS bijvoorbeeld”.

Uitleggen
Miserandino legt de theorie als volgt uit: “Laatst zat ik met een goede vriendin te praten. Ze vroeg me zomaar hoe het voelt om lupus te hebben. Ik was ontzet. Niet alleen omdat de vraag zo onverwacht kwam, maar ook omdat ik dacht dat ik alle medische gegevens

erover al had verteld. Ik begon te praten over depressies, antidepressiva, fysiotherapie en chronische pijn, maar zij hield aan en leek niet tevreden te zijn met mijn antwoorden. Ze vroeg me hoe het voelde, niet lichamelijk, maar hoe het voelde om mij te zijn, zó te zijn. Ik herinner mij dat ik dacht: Als ik niet probeer het haar uit te leggen, hoe kan ik dan van haar verwachten dat zij het begrijpt? Als ik het niet kan uitleggen aan mijn beste vriendin, hoe kan ik mijn wereld dan uitleggen aan anderen?”

Keuzes maken
Op dat moment werd de lepeltheorie geboren. “Snel graaide ik alle lepels van de tafel en zelfs van de andere tafels. Ik keek haar in de ogen en zei: Alsjeblieft, jij hebt nu ook lupus. Ik legde haar uit wat het verschil tussen ziek zijn en gezond zijn is. Dat is dat een ziek mens keuzes moet maken en constant moet nadenken over dingen. Gezonde mensen hebben de luxe van een leven zonder die keuzes, een gift die de meeste mensen als vanzelfsprekend beschouwen. Nu gebruikte ik de lepels om dat duidelijk te maken. Ik wilde voor haar iets om vast te houden en voor mij iets dat ik weg kon nemen. Want de meeste mensen met een chronische ziekte ervaren een gevoel van verlies door de beperkte keuzes die ze hebben”.

Zorgvuldig plannen
“Ik vroeg haar de lepels te tellen. Ze vroeg waarom en ik legde uit dat je, als

je gezond bent, verwacht een oneindig aantal lepels te hebben. Maar als je de dag zorgvuldig moet gaan plannen, moet je precies weten met hoeveel lepels je de dag start. Ze telde: twaalf lepels. Ze lachte en zei dat ze er meer wilde hebben. Ik zei: “Nee, er zijn er niet méér.” Ik wist meteen dat dit spelletje zou werken toen ze teleurgesteld keek, en we waren nog niet eens begonnen! Ik zei: Ik wil al jaren meer lepels en heb nog geen manier gevonden om er meer te krijgen, dus waarom zou jij er wél meer krijgen?”

Eerst een lepel pakken
“Ik vroeg haar om haar dagelijkse bezigheden te vertellen, inclusief de simpelste dingen. Terwijl zij vertelde over alle dagelijkse en leuke dingen, legde ik haar uit dat iedere bezigheid een lepel zou kosten. Toen zij meteen vertelde over het op weg gaan naar haar werk, onderbrak ik haar. Ik zei: Nee! Je staat niet zomaar op. Eerst doe je moeizaam je ogen open en je komt erachter dat je te laat bent doordat je slecht geslapen hebt. Je kruipt moeizaam uit bed en je moet eerst zorgen dat je een douche neemt en iets eet voor je iets anders kunt doen, want als je niets eet kost het je direct een lepel. Ik nam snel een lepel weg en ze realiseerde zich dat ze nog niet eens was aangekleed”.

Op = op
“Ik denk dat zij begon te begrijpen dat >

> ze in theorie nog niet eens op haar werk was en nog maar tien lepels overhad. Toen legde ik haar uit dat ze de rest van haar dag precies uit moest stippelen, want als de lepels op zijn, zijn ze ook echt op. Soms kun je de lepels van de volgende dag alvast lenen, maar bedenk dan hoe moeilijk die dag zal zijn als je start met nóg minder lepels”.

Nog maar één lepel

“Ook moest ik uitleggen dat iemand met lupus altijd leeft met de dreigende gedachte dat morgen misschien de dag is dat je weer een ergere pijn aanval hebt en dus meer last hebt van je rug, nek, of andere lichaamsdelen. Dus je wilt nooit met te weinig lepels komen te zitten, omdat je nooit weet wanneer je ze echt nodig hebt. Ik zei tegen haar dat het pas 19.00 uur was. Je hebt de rest van de avond nog maar één lepel, dus kun je misschien nog iets leuks doen of wat lezen of tv kijken. Je kunt ook bij iemand op visite gaan, maar je lichaam heeft rust nodig, dus je kunt het niet allemaal doen.”

Gevecht

“Het moeilijkste dat ik moet leren, is om het kalm aan te doen en niet alles te willen doen. Daar vecht ik iedere dag tegen. Ik haat het om buitengesloten te worden, thuis te moeten blijven terwijl ik weg zou willen gaan, dingen niet gedaan te kunnen krijgen omdat het niet gaat. Voor gezonde mensen is er de wonderbaarlijke vrijheid om niet hoeven te denken maar gewoon te doen. Ik mis die vrijheid ...” ▼

Auteur: Barbara Sneller

Met dank aan de RSI-vereniging. Zij hebben dit artikel eerder gepubliceerd in hun magazine en zij hebben ons toestemming gegeven om het ook in de Aquarius te plaatsen.

Fotograaf: Raza Zafar

Bron: ‘The Spoon Theory’, Christine Miserandino.
Link: butyoudontlooksick.com/articles/written-by-christine/the-spoon-theory.

Is het immuunsysteem te resetten?

Interview met Mathilde Kuijpers

door Harold Drost

Inleiding

Waarom dit interview? Omdat een van de mogelijke oorzaken van IC een immuunziekte is waarbij lichaam keert, verzwakt is of zelfs ‘uit’ staat. Hoe kan dat beter?
Mathilde Kuijpers is arts integrale geneeskunde volgens het principe van de klinische psycho-neuro-immunologie (kPNI). Komend vanuit gynaecologie in een ziekenhuis met een IVF-centrum keerde ze de traditionele medische wereld de rug toe omdat die volgens haar vooral ziektes behandelt en weinig oog heeft voor de totale mens. Met kPNI kwam bij haar de passie terug: met de patiënt samen de regie over leven en gezondheid terugvinden. Een heel gepuzzel soms, maar heilzaam voor de patiënt en bevredigend voor haarzelf.

Leefstijl-geneeskunde

Mathilde Kuijpers is ervan overtuigd dat het immuunsysteem op peil gebracht kan worden, zodat het na behandeling weer naar behoren kan en gaat functioneren. Dat is geen fluitje van een cent. Het is een enorme uitdaging en hard werken voor de patiënt. Intrinsiek gemotiveerd moet zij/hij de keuze maken voor een andere stijl van leven. En in actie komen om het uit de pas lopend immuunsysteem (het is te traag en te zwak) weer op de rails te krijgen om zodoende met de eigen energie in balans te komen. De leefstijl-geneeskunde richt zich op ‘hoe word ik gezond en hoe blijf ik dat’. De focus ligt dus niet op de ziekte maar op gezondheid. Het gaat over samen beslissen over de behandeling maar de regie en verantwoordelijkheid om te veranderen liggen bij de patiënt.

Het ‘luie’ brein

“Het brein maakt ons ziek” is een boutespraak van Mathilde. “Het is uit op comfort, gemak, rust en de weg van de

minste weerstand. Het wil zo min mogelijk veranderingen. Een gevolg is dat we geneigd zijn om gemaksvoeding tot ons te nemen, te weinig te bewegen en mee te liften in de ratrace die onze samenleving van ons vergt. Zo raakt onze energieverdeling vaak uit balans: daar waar je te veel gebruikt kom je ergens anders energie te kort. Dat kan heel lichamelijk zijn. De darmen kunnen bepaalde voedingsmiddelen/-stoffen bijvoorbeeld niet verdragen. De energie die gebruikt moet worden om de problemen daar op te lossen mis je op een andere plaats in het lichaam en kan zich dan uiten in bijvoorbeeld eczeem of reuma. Een brein dat steeds uit is op comfort laat het immuunsysteem ‘inzakken’, het doet niet meer waarvoor het bedoeld is, namelijk ons gezond houden”.

Doelgroepen

Mathilde: “Ik zie in mijn praktijk bijna altijd ‘uitbehandelde’ chronisch zieken of patiënten die met (kleine) kwalen komen die ze willen laten behandelen

voordat ze erger worden. De chronisch zieke patiënten zijn mensen die het niet meer weten, overal al medisch behandeld zijn, doorgaans zonder resultaat. Wat je ziet is dat er vaak sprake is van generaties durende patronen bij het ontstaan van de aandoening. Vandaar dat ik wel eens de uitspraak doe als iemand met klachten in mijn spreekkamer zit: ‘je bent ontstaan in de baarmoeder van je oma’. Dat patroon kan tot in de zevende generatie voortduren, is wetenschappelijk aangetoond bij muizen”.

“De traditionele medische wereld heeft ziekten in categorieën ingedeeld en ondergebracht bij specialisten die vervolgens via protocollen de kwalen behandelen. Allereerst met chemische producten (medicijnen) uit de farmaceutische industrie die doorgaans met bijwerkingen resulteren in symptoombestrijding. De aandoeningen worden bestreden/genezen zonder andere aspecten van de patiënt in ogenschouw te nemen, waardoor de diepere oorzaken buiten beeld blijven. Bij chronisch zieken helpen dit soort behandelingen gericht op één kwaal niet of onvolgende. Zij zijn behandeld volgens vastliggende protocollen. Buiten de lijntjes kleuren en verder kijken dan je neus lang is, is er meestal niet bij. Voor mij een reden om me aan te sluiten bij de integrale leefstijl-geneeskunde en zelf een praktijk te beginnen”.

Daag het immuunsysteem uit!

“Het immuunsysteem heeft uitdagingen nodig om (optimaal) te kunnen functioneren. Acute stress-situaties kunnen daarbij helpen. Stel het lijf bloot aan koude of aan hitte. Ervaar wat honger en dorst is. Laat minder goede voedingsmiddelen weg uit je dieet. Strikt hygiënisch leven voert ook te ver, het vermindert onze weerstand zodat we op den duur nergens meer tegen kunnen. Bovendien is al het leven op deze aarde ontstaan uit microben, bacteriën, virussen, parasieten etc. Kortom, schep ten behoeve van het goed werken van het immuunsysteem zo op het oog

extreme situaties, zodat het daar weerstand aan gaat bieden. Daag het uit, ga over je grenzen, vorm tegenwicht aan het brein dat comfort wil. En hoe sneller het immuunsysteem reageert hoe beter het is”.
Mathilde vervolgt: “Een voorbeeld: het griepvirus slaat toe. Je hebt koorts (het virus houdt van 37° en zal moeilijker kunnen overleven, dan zal het immuunsysteem extra hard werken). Na ongeveer een week knap je weer op en dan heb >



> je nog 42 dagen om 100% te herstellen. Duurt het langer dan wordt de aandoening chronisch. Het immuunsysteem is verzwakt, het reageert langzamer op een andere aandoening. Dan kan er een disbalans in de energieverdeling ontstaan die nieuwe problemen in lichaam en/of geest veroorzaakt”.



Consult op maat

Een eerste consult bij Mathilde begint met een intake van anderhalf uur waarin de doopceel van de patiënt wordt gelicht. Haar/zijn geschiedenis, die van de

ouders, oma's en opa's. In het leven ontstane gebeurtenissen en omstandigheden worden uitgevraagd. Er ontstaat voor Mathilde een totaalbeeld van de patiënt en waar zijn/haar klachten door veroorzaakt kunnen worden. Indien nodig volgen onderzoeken: bloed, urine en eventueel ontlasting. Daaruit kan mede geconcludeerd worden wat er aan de hand zou kunnen zijn en bovendien kunnen de gegevens dienen als nulmeting om te zien of er door alle leefstijlacties van de patiënt verbetering is opgetreden. Want de leefstijl wordt als eerste aangepakt.

In gezamenlijk overleg wordt gekeken welke veranderingen in het leefpatroon anders kunnen en moeten om weer gezonder te worden. En dan is het afwachten welk effect de acties hebben. Na drie maanden volgt een tweede consult. Omdat gedragsveranderingen zeer moeilijk zijn zullen consulten dikwijls een motiverend (deep learning) karakter hebben. Een aspect daarbij is dat patiënten moeten zien los te komen van hun overtuigingen en inzien dat ze een ziekte hebben maar niet die ziekte zijn. Voorbeeld: als ik morgen een dagje uit zou gaan, lig ik de dagen daarna voor pampus, dus daar begin ik niet aan. Hiermee is de uitdaging voor het immuunsysteem gemist! In de behandeling op maat werkt Mathilde samen met een

psychodynamische therapeute als er sprake is van psychisch lijden.

Therapieweek

Omdat je niet zomaar je gedrag kunt veranderen geeft Mathilde een 5-daagse training in het toepassen van de nieuwe leefstijl. De therapieweek zit vol uitdagingen om het immuunsysteem te resetten. Vooraf en na de week vinden er onderzoeken plaats, bijvoorbeeld van het bloed, om te kunnen zien of er resultaten zijn behaald in die week. De onderdelen die in die week aan bod komen, zijn: voeding, beweging, koude- en hittetrainingen en ontspanningsoefeningen.

Voeding: de hele week wordt er goed uitgebalanceerd eten klaargemaakt door een excellente kok. De maaltijden vinden op flexibele tijden plaats en in een andere frequentie dan die gangbaar is. Uitgesloten zijn: brood, zoogdierproducten zoals melk, vlees, kaas en glutenhoudende granen. Weinig peulvruchten. Toegevoegde suikers, snelle koolhydraten en ongezonde vetten worden ook weggelaten. Belangrijk is dat er elke dag een gevarieerd menu is. Zie: 'Eetjefvitaal.online'.

Beweging: verschillende vormen van bewegen worden in de week beoefend: wandelen, fietsen, gymnastiek, yoga. Diversiteit in lengte van en tijden waarop er oefeningen zijn. Onderdeel zijn de duurtrainingen waarin onderbrekingen van bewegen met een hoge intensiteit noodzaak zijn: tot het gaatje gaan, buiten adem raken, wederom om het immuunsysteem uit te dagen.

Koude- en hittetrainingen: ijsbaden, koud douchen, in de winter zwemmen in open water. Na intense lichamelijke inspanningen herstelt het lijf zich sneller na een koud bad. Het andere uiterste: hete douches, onder de infrarood lampen, de sauna in.

Ontspanningsoefeningen: ademhalingsoefeningen, het leren reguleren van de adem bij stress, mindfulness,

geleide meditatie.

Je bent in deze week dus bezig je grenzen te verleggen en er soms overheen te gaan. Loslaten van overtuigingen dat je maar weinig (meer) kunt, dat je beperkte mogelijkheden hebt terwijl je zowel psychisch als lichamelijk meer aankunt dat je denkt. Door al die aangegane uitdagingen is het 'ingeslapen' immuunsysteem weer aangezet en actief. De deelnemers aan de therapieweek voelen zich fit en veel klachten zijn (sterk) verminderd of zelfs verdwenen. In de praktijk blijkt dat er na drie maanden een kans op een terugval is. Het oppakken van het oude patroon is dan een valkuil. Het is tijd om een consult aan te vragen om weer gemotiveerd te worden/blijven om de nieuwe leefstijl vol te houden. Of je vormt met gelijkgezinden bijvoorbeeld een kook-, praat- of leesgroep om elkaar te ondersteunen zodat je niet in die oude patronen terugvalt.

Natuur

Mathilde: “Wij beseffen niet meer dat we onderdeel van de natuur zijn. We voelen ons er boven verheven, maar we zijn in principe nog steeds een zoogdier dat in en met de natuur zou moeten leven. We *zijn* natuur maar doen er niets meer mee. We zijn het gebruik maken van middelen uit de natuur verleerd in de geneeskunde. We hebben als artsen allen de eed van Hippocrates afgelegd maar van de regel 'Ik zal dieetregels naar beste weten en vermogen aanwenden tot heil der zieken, nooit tot hun verderf of schade' trekt de moderne geneeskunde zich niet veel aan”.

Kosten

De bekostiging van de consulten en therapieweek vallen onder alternatieve zorg en worden (slechts deels) vergoed, afhankelijk van het soort verzekering en/of aanvullende verzekering van de patiënt. Verder kun je de zorgkosten ook via de inkomstenbelasting opgeven, evenals supplementen door een arts voorgeschreven. ▼

Zie ook: website www.oeractief.nl



Tips van ervaringsdeskundige en redactielid Liesbeth Arts van Casteren

Hier volgen enkele persoonlijke aanbevelingen van Liesbeth. Dingen die haar helpen bij pijn(aanvallen) van blaas of bekkenbodem.

- Luisteren naar helende en rustgevende muziek
- Met de rug op een matje en benen omhoog leggen in een hoek van 90 graden. Goed voor ontspanning van de rug en de bekkenbodem.
- Warme kruik tegen de bekkenbodem houden
- Als de pijn te erg wordt en ze is te actief geweest, dan helpt een dutje doen
- Dansen op de 5 ritmes (vloeiend, staccato, chaos, lyrisch, stil) van Gabrielle Roth. Bij de 'chaos' van ritmes verminderde soms de pijn. <https://dansjeleven.nl/wat-zijn-de-5ritmes/>
- Imaginatie-therapie, zie daarvoor het interview met Liesbeth in Aquarius 68 of www.imaginatie.nl
- Haptotherapie (Liesbeth neemt een massage om de 6 weken) om te aarden en tot rust te komen
- Meditatie, maandelijks met een groep. Bij drukke periodes mediteert ze ook regelmatig gewoon thuis bij rustgevende muziek
- Wekelijks yoga
- Bij Liesbeth kan stress pijn in de bekkenbodem opwekken. Dus is te veel activiteiten doen voor haar niet geschikt. Ze ervaart dit als moeilijk omdat ze een echte doener is. ▼

Vrijwilligersbijeenkomst ICP

Een heel gezellige avond voor vrijwilligers, dat was het op 29 september 2022. Elkaar ontmoeten, niet alleen functioneel maar ook persoonlijk. In een restaurant in Leiderdorp met een uitgebreid Chinees buffet. Zo spreekt het bestuur zijn waardering uit voor zijn vrijwilligers!

Wie weet, staat u de volgende keer ook op de foto! ▼



KLEINTJE

Vrijwilligers zijn de kampioenen van de samenleving!

Bent u het met bovenstaande stelling eens? Wij wel. Ga maar eens na: Zonder hun inzet kunnen (patiënten) verenigingen niet bestaan, kunnen we niet sporten, kunnen scholen niets extra's organiseren en rukt de vrijwillige brandweer niet uit, om maar een paar voorbeelden te noemen. Vrijwilligers verdienen daarom grote waardering.

Waarom zou je vrijwilligerswerk willen doen?

We geven hier even een paar voorbeelden: Het is een leuke en zinvolle vrijetijdsbesteding, het geeft je de mogelijkheid jezelf te ontwikkelen, je leert nieuwe mensen kennen, je doet ervaring op, je kunt iets voor een ander betekenen of je kunt een tegenprestatie leveren, je kunt je talenten en beroepsvaardigheden benutten (dat is ook fijn als je een energieke pensio-nado bent), je doet heel dankbaar werk of misschien wordt je vrijwilligerswerk zelfs een opstapje naar betaald werk. En dan is er nóg een ander voordeel: door deelname aan de vereniging leer je meer over je ziekte en aanverwante ziekten.

Zonder vrijwilligers is er geen ICP

U begrijpt het al, ook de IC-patiëntenvereniging zoekt enthousiaste mensen met verschillende talenten. Vindt u het leuk om op beurzen te staan, denkt u een ICT-kanjer, een administratieve duizendpoot, een creatieve marketingmedewerker of een getalenteerde redactie-collega te zijn? Bij ons kunt u zich helemaal uitleven. Ons motto is: hoe meer zielen hoe meer vreugd.

Jezelf vastleggen is niet nodig

Wilt u zich maar voor een bepaalde tijd vastleggen, of is uw gezondheid niet altijd even stabiel? Dan zijn er ook 'klussen' die op ad-hoc basis geklaard moeten worden. Ook dan kunt u zich aansluiten bij onze gezellige vrijwilligersploeg. Enthousiast geworden? Aanmelden kan via de voorzitter van ICP of <https://icpatienten.nl/wie-zijn-wij/vacatures/> ▼

Interview met Perry Egberts

“Behalve IC is er nog zo veel meer in het leven”

door Harold Drost



Zo kan het dus ook gaan: je wil een interview met een IC-patiënt, maar het gesprek gaat over veel meer dan IC. Want bij Perry maakt IC wel deel uit van haar leven maar daarnaast heeft ze nog heel veel leuke, zinvolle activiteiten om over te praten.

Werk/Vrijwilligerswerk

Perry werkte tien jaar in een drogisterij, trouwde en kreeg twee dochters die ze na haar scheiding grotendeels alleen opvoedde. Toen de kinderen naar school gingen heeft ze nog als tandartsassistente gewerkt tot dat niet meer ging. Door haar IC werd het WAO! Maar



stilzitten was geen optie. Na enige aarzeling en een dagje meelopen ging ze als vrijwilligster in een hospice werken om hand-en-spandiensten te ver-

richten. Het was niet de bedoeling dat vrijwilligers hulpgesprekken voerden, verpleegkundigen vonden dat er afstand moest blijven, ook al vertellen bewoners van een hospice hun vertrouwelijke en persoonlijke verhalen soms liever aan vrijwilligers die gevoelsmatig wat dichterbij hen staan. Door de verpleegkundigen die er werkten werd daar echter verschillend over gedacht. Perry is geschoold in Reiki (handoplegging met een helende werking die zeer ontspannend werkt) en hoewel ze daar in haar dagelijkse leven sporadisch gebruik van maakt, mocht Perry wel een keer op verzoek van een bewoon-

ster die op het punt stond te overlijden Reiki toepassen, weliswaar buiten het zicht van de verpleegkundigen.

Creatief

Perry hoort bij de groep HSP-mensen (High Sensitive Persons).

Toen haar beide dochters zwanger werden en er kleinkinderen kwamen besloot ze te gaan oppassen. Gezien de beperkte energie die ze door haar IC had/heeft maakte ze de keuze voor haar eigen familie. Maar ze zorgt ook goed voor zichzelf en blijft vrijwilligerswerk doen. Eerst in een grote kringloopwinkel in Zeist - op de fiets - nu in een kleinere kringloopwinkel aan de Oude Gracht in Utrecht met een heel gemêleerd publiek. Daar is Perry met haar ervaring in de detailhandel verantwoordelijk voor de afdeling kleding: het etaleren van de kleding door onder meer de etalagepoppen mooi aan te kleden, te voorzien van de bijpassende sieraden en de verkoop te leiden. Thuis maakt ze originele, creatieve wenskaarten.

Over de IC

De IC heeft Perry in haar leven gedwongen om keuzes te maken die ze zonder IC niet gemaakt zou hebben. Vanaf kleuterleeftijd waren er al problemen met de blaas. Vaak durfde ze als kleuter niet naar de wc op school. Dan was haar plas niet meer op te houden en deed ze het in haar broek. Als puber had ze voortdurend blaasontstekingen en slikte ze veel antibiotica. Tijdens de zwangerschap verminderden de blaasproblemen, maar daarna kwamen ze terug. Haar huisarts zei over haar blaasaandoening op haar 22ste: “je kunt er honderd mee worden maar vraag niet hoe en het gaat nooit over”. Omdat ze niet meer zoveel antibiotica wilde slikken besloot Perry het in het alternatieve circuit te proberen. Healing, verdunde urine drinken, acupunctuur, warme pakken, niets hielp op den duur. Wel is ze er heel veel geld aan kwijtgeraakt. Tevergeefs. Toen weer terug naar de traditionele medische wereld met

onderzoeken, handelingen zoals cystoscopie met lidocaïne, oprekken van blaas met ballontje, slikken van pijn onderdrukkende medicijnen en een medicijncocktail etc. etc. Ze heeft zelfs cannabisolie met THC genomen met ‘bad trip’ gevolgen. Werkelijk van alles heeft ze geprobeerd tot tenslotte blaasspoelingen toe, niets hielp uiteindelijk. En veel last gehad van bijwerkingen: suf, obstipatie etc. Perry: “En de omgeving snapt niet echt wat je hebt. Als je bepaalde dingen niet eet zegt men dat ik niet zo ongezeelig moet doen, dan laat je je overhalen en moet je dagenlang herstellen. Als je even je rust neemt vraagt iemand ‘ben je nu alweer moe?’ en als je vaak naar de wc gaat ‘moet je alweer?’ Ze snappen niet wat IC voor invloed op je lijf heeft”. Ik heb me opgegeven voor het onderzoek dat Dr. Janssen wil gaan uitvoeren waarbij ciclospirine gaat worden gebruikt.



't Hofje

Perry woont in 't Hofje' zoals zij dat zelf noemt. Dit bestaat uit een aantal seniorenwoningen, gebouwd in een groot carré met een binnenplaats/tuin. Vroeger behorend als aanleunwoningen tot het Verzorgingshuis Bunnichem dat aan andere kant van de weg staat. Sinds ze er is komen wonen heeft Perry er met andere bewoners allerlei activiteiten georganiseerd: High tea voor iedereen die wilde komen, bingo's waarvoor twee heren met de uitvoering belast zijn, samen kerstverlichting maken en ophangen, kerst- en andere wenskaarten maken en deze in een entreehal ophangen zodat iedere bewoner die er langs komt geïnspireerd kan worden. Het zorgt niet alleen voor een goede sfeer onder de bewoners maar geeft een gevoel van solidariteit en veiligheid. Perry: ‘In de buurt houdt men elkaar in de gaten zonder dat dit te nadrukkelijk wordt/is. En bij de activiteiten is het motto: niets moet alles mag! Als er voor de activiteiten wat geld nodig is wordt dat bijeengebracht door een vrijwillige bijdrage te vragen, de Rotary in te schakelen of een enkele sponsor ertoe te bewegen wat bij te dragen. De gemeente geeft geen subsidie, die laat het over aan de mensen zelf. Jammer, zeker als je als overheid wil dat mensen zo lang mogelijk thuis blijven wonen’.

Tips

Perry: “Neem je rust, let op je eten, geen prikkelende middelen zoals koffie, wijn, azijn in salade, tomatensaus. Vermijd stress. Ik rust bewust elke middag een uurtje uit en ik zweer bij mijn Nexcare kruik die 3 minuten in de magnetron gaat en dan heel lang warm blijft. Antroposofische warme wikkels helpen ook. Desondanks blijven er dingen over om je zorgen over te maken, om over te piekeren. Om maar een concreet ding te noemen: hoe kan ik de boodschappen en mijn energierekening betalen? Als perfectionist houd ik liefst de controle en levert onzekerheid stress op, maar helemaal zonder piekeren zal wel niet lukken”. ▼

Schrijver: **Raynor Winn**
Titels: **Het Zoutpad** (€ 12,50), **De wilde stilte** (€ 12,50), **Landlijnen** (€ 23,99)
De prijzen zijn gecontroleerd bij Bol.com



Boek nr. 1: Het zoutpad

Je hebt soms van die boeken die je grijpen en niet meer loslaten. Nu nog kan ik de sfeer oproepen van deze realistische roman van Raynor Winn, waarmee ze haar debuut maakte.

Raynor en haar man Moth verloren alles. Hun huis - waardoor ze dakloos werden - en in Moth's geval ook zijn gezondheid. Een ziekte, die CBD (corticobasale degeneratie) heet en uiterst zeldzaam is, zou langzamerhand zijn lichamelijke en geestelijke vermogens aantasten. Er waren geen medicijnen of behandelingen voor deze ziekte dus Moth zou doodgaan. Alleen nu nog niet. Van het ene op het andere moment ontstaat het idee om dan maar te gaan wandelen en niet zomaar een stukje, het zou het South West Coast Path in Engeland worden. Meer dan 1000 km over nauwelijks begaanbare paden in vaak onstuimig weer gaan afleggen met een zieke man, die steeds minder zou

kunnen. Bovendien hadden ze geen cent te makken en moesten ze van iets van 30 pond in de week rondkomen. Hun uitrusting was ook niet je dat. Ze hadden een krakkemikkig tentje en schoenen, die hun beste tijd gehad hadden. Toch gingen ze.

En dan ontvouwt zich een prachtig verhaal van twee mensen die niets meer te verliezen hebben maar die met elkaar dit avontuur aangaan. De verwevenheid van deze twee mensen, de zorg, de angst, de hoop maar ook de volharding en een sprankje hoop, zorgen ervoor dat je leest en leest en leest. Dat komt ook, doordat Raynor Winn het ongelooflijke vermogen heeft om zelfs van de natuur een spannend verhaal te maken. Zij kan zeer gedetailleerd weergeven hoe het is om met natte schoenen en sokken door wild stromende bergbeekjes te lopen, hoe de zon opeens verdwijnt en er duisternis volgt.

Het stel ondergaat hun armoede zeer gelijkmatig. Ze aten 's avonds soms alleen een bakje wam gemaakte noedels. Ze dronken emmers thee (Engelsen, hè) en een bakje friet was een koningsmaal. Maar het ongelooflijke gebeurde. Moth knapte juist op van al dat wandelen en die ontberingen. Bij thuiskomst schrijft Raynor Winn haar dagboek aantekeningen uit en dat resulteert in dit werk, dat wereldwijd vele harten geraakt heeft en nog doet. Haar dochter zei tegen haar 'Mam, dit is zo goed; dit moet je laten publiceren.' En zo geschiedde.



Boek nr. 2 De wilde stilte

In dit boek gaat het verhaal verder maar nu weer in een gewoon huis en een gewoon leven. Moth gaat lesgeven. Iets wat hij altijd gewild heeft en Raynor is schrijfster geworden. Maar in deze gewone wereld gaat het niet goed met die twee. Moth slaapt twaalf uur achter elkaar en Raynor kan juist helemaal niet slapen. Ze vindt pas rust als ze haar met duct tape aan elkaar geplakte tentje opzet en daarin gaat liggen. Een onverwachte wending lijkt de oplossing voor het gedeeltelijk vastlopen van hun leven. Ze kunnen een prachtige boerderij huren en het land eromheen weer tot bloei brengen. De boerderij zou verkocht worden en toen begon het wandelvirus weer te knagen. Hun agenda's waren blanco. Het werd IJsland, maar nu met twee mensen erbij, Dave en Julie.

Wat ontbreekt in dit gedeelte van het boek is de intimiteit tussen Moth en Raynor. De vanzelfsprekendheid waar-

mee ze elkaar aanvullen, de volledige acceptatie van elkaar, het zorgen voor elkaar, de eenheid, die ze vormen. Dat kwam natuurlijk omdat ze uit voorzorg twee mensen hadden meegenomen, die in geval van calamiteiten konden helpen. Bovendien sprak IJsland me minder aan, maar dat is natuurlijk persoonlijk. De beschrijvingen van de natuur waren weer prachtig. Niemand kan haar daarin evenaren. Thuis op de boerderij die verkocht zou worden, wilden ze niets liever dan even op het zoutpad lopen. Ze zouden altijd die behoefte voelen om weer terug te keren naar dat pad omdat het daar allemaal begon, omdat daar het onmogelijke gebeurde.

Twee citaten:
'Moth was niet geholpen met pillen of dokters, maar hij had ze ook niet nodig. Door simpelweg te leven naar hoe hij gebouwd was, had zijn lichaam een manier gevonden de aandoening uit de weg te gaan en verder te leven.'
'En verandering is altijd binnen handbereik, want is een kwestie van kiezen.'

Boek nr. 3 Landlijnen

Terug in Cornwall ontstaat al gauw het plan om heel Engeland te doorkruisen via het South West Coast Path. 1000 kilometer door het ruige, onherbergzame landschap, dat de kustlijn van Engeland kenmerkt. Moth had nog steeds een terminale diagnose en knapte altijd zienderogen op in de natuur. Nu met een betere uitrusting en wat meer geld, doordat Raynor Winn door het schrijven van bestsellers zeer aardig in de slappe was komen te zitten, maar wel met een uitdaging die gezonde personen al schrik zou aanjagen. Maar ze gaan. De eerste twee weken is er nog veel frustratie, ongemak, tegenvallers, angst en twijfel. Moeten we dit wel doen? Kan dit wel? Zullen we niet lekker naar huis gaan en in ons warme bed gaan liggen? Ze zetten door, maken veel mee en krijgen wederom te maken met een natuur die



zich niet aan wil passen aan de mens maar soms wel gedwongen wordt. Dit onderwerp komt in dit boek ook meer naar voren. Wat wij als mensen de natuur aandoen komt heel schrijnend aan bod. Soms zo beeldend verwoord, dat het gewoon lijfelijk zeer doet. Wie zijn wij, dat wij vanuit onze hebzucht en de vraag naar altijd meer, de natuur aan het verwoesten zijn. Het drong nog meer tot me door hoe urgent de klimaatkwestie is en hoe snel we nu moeten handelen. Met regelmaat twijfelen ze en denken ze aan opgeven, maar steeds is daar die volharding die gevoed wordt door hoop. Misschien, je weet nooit, misschien halen we het. Moth loopt veel beter en zijn geheugen is goed, dus waarom niet? Hier spreekt heel veel vertrouwen uit in het zelfgenezend vermogen van de mens maar ook in elkaar; het blindelings vertrouwen in elkaar en de liefde die hen met elkaar verbindt. Moth mocht niet doodgaan. Niet nu.

Het einde van het boek is geschreven na terugkomst. Ze zitten in de klinische omgeving van het ziekenhuis en wachten op de uitslag van de scan. Een schriller contrast is er niet mogelijk. Ik ga het einde niet verklappen. Ik kan alleen zeggen, dat het me diep ontroerd heeft.

Verantwoording
Waarom wil ik nu opeens drie boeken recenseren en nog wel van dezelfde schrijfster. Is dat niet wat te veel van het goede. Het antwoord op die vraag kreeg ik, doordat ik samen met Harold Drost geschreven heb over de kwaliteit van leven van iemand die ziek is. Deze drie boeken hebben mij geleerd dat we meer kunnen dan we denken. Vaak worden we platgewalst door een medische wereld die helaas niet meer de tijd voor je neemt, die in een keurslijf zit van behandelcriteria en die graag liefst zo snel mogelijk van een patiënt af wil komen (uitzonderingen daargelaten). De menselijke maat is ver te zoeken en dat allemaal omdat er geld verdiend moet worden. Als je in die wereld als chronisch zieke toch positief wil bijdragen aan de maatschappij, dan moet je van je eigen kracht uitgaan. En dat deden en doen Raynor en Moth. Met al hun twijfels, onzekerheden en angsten gingen ze op pad en al lopende hebben ze een nieuw pad gevonden door geloof, hoop en liefde.*
Mooier kan ik het niet maken. ▼

Ticky Oltheten

* Als disclaimer (ja, het moet toch) zeg ik er wel bij, dat vele ziektes gewoon niet te genezen zijn maar je kunt wel je ziekte zodanig managen, dat het leven meer dan de moeite waard wordt.

“Mijn evaluatie/ervaringen met het GETSBI blaasspoelingenonderzoek in het Radboud UMC”

Ons redactielid **Liesbeth Arts van Casteren** heeft meegedaan aan het blaasspoelingenonderzoek. Zij houdt ons op de hoogte van haar bevindingen.

Liesbeth: “Een jaar geleden begon mijn traject met het blaasspoelingenonderzoek op 21 oktober 2021. Afgelopen 3 november had ik een eindevaluatie met onderzoekbegeleidster Charlotte van Ginkel. Mijn conclusie was dat de wekelijkse spoelingen (3 series van 6 waarvan één serie met placebo) hielpen tegen de pijn. In de laatste 6 maanden met iedere 4 weken een blaasspoeling met laluril, kreeg ik vaker blaaspijn en soms bekkenpijn. De pijn kwam om de dag opzetten met een pijnscore van 3-4 en soms zelfs 5-7. Vooral de mate van de pijn bepaalt hoe je dag verloopt. In deze hele periode nam ik slechts 5 x 4 paracetamol van 500 mg. In mijn dagboek hield ik de pijnscores goed bij. Achteraf valt die pijn dus nogal mee. Als ik een dag een pijnaanval had, kwam ik die dag met moeite door. Daarom zorgde ik voor meer rust in mijn dagelijks pro-

gramma. En ik heb andere methoden gevonden om met de blaaspijn om te gaan. Zie het artikel ‘Tips van ervaringsdeskundige en redactielid Liesbeth Arts van Casteren’ in deze Aquarius. Zowel mijn plasfrequentie (13 tot 21 x per etmaal) als mijn plasurgentie zijn hoger geworden. Ik had/heb vaker plasongelukken, ook ’s nachts plas ik per keer meer dan overdag. Door de vele vragenlijsten die ik steeds invulde, kon Charlotte van Ginkel dit beamen. Er werd aan het einde van het onderzoek geen cystoscopie meer gemaakt. Dat verwonderde me wel”. De officiële uitslagen en analyses van het totale GETSBI blaasspoelingenonderzoek zijn pas in 2024–2025 bekend.

Verdere behandeling in het Radboud UMC

“Na afronding van het onderzoek kan ik voor noodzakelijke behandelingen

terecht bij een uroloog. Het was fijn dat mijn eigen voorkeur voor een behandelbaar serieus werd genomen. Ik zei: “Ik heb nu al 5 jaar IC/BPS, ik wil graag dat degene die me begeleidt meer weet over IC/BPS dan ik”. De uroloog van mijn voorkeur heeft het in december erg druk, maar in januari kan ik wel bij haar terecht. In verband met mijn hoge plasfrequentie en -urgentie vul ik nu een mictielijst in en is er een Flowmetrie-onderzoek gepland en volgt een afspraak met een uroloog. Daarna volgt een serie van 6-wekelijkse blaasspoelingen met laluril en nog een aantal met wat langere tussenpozen. Het inbrengen gebeurt dan met een adapter vanwege mijn gevoelige plasbuis. In december ga ik naar de bekkenfysiotherapeute in Boxmeer want mijn bekkenbodem is door al dat plassen niet in optimale conditie. Ik voel me op dit moment sterk genoeg om de

bekkenbodemoefeningen te doen. Want alleen door oefening kweek je sterkere spieren”.

Integrale geneeskunde

“Naast de reguliere weg zocht ik vanaf mijn diagnose in 2019 op internet en vond de website van de ICP-vereniging en het IC-dieet en werd vervolgens lid. Ik volgde het IC-dieet en kwam later bij een orthomoleculair arts terecht die me leefstijl- en dieetadviezen gaf en ontdekte dat ik vitamine B12-injecties nodig had. Deze arts stopte met haar praktijk en verwees me naar Mathilde Kuijpers, integraal arts (zie interview in deze Aquarius). De nadruk in haar behandeling is gericht op het in balans brengen van het microbioom van de darmen. Pas nadat ik het traject van de spoelingen had afgerond heb ik mijn voeding en leefstijl veranderd, omdat twee soorten behandelingen tegelijkertijd geen zuiver onderzoeksresultaat kan geven. Ik volg nu een Oerdieet. Ik krijg meer energie en keer langzaam terug naar mijn vroegere gewicht. In een volgend nummer zal ik uitgebreider verslag doen van mijn ervaringen met dit dieet”. ▼

Liesbeth Arts van Casteren

Hoe staat het met het GETSBI onderzoek?

Het Getsbi blaasspoelingenonderzoek is een wetenschappelijk onderzoek naar de effectiviteit van blaasspoelingen bij IC-patiënten met Hunnerse laesies. Bij een positief resultaat worden de blaasspoelingen weer vergoed via het basispakket. Het onderzoek wordt geleid door dr. Dick Janssen en dr. Charlotte van Ginkel.

Het was heel spannend! Op 10 november jl. is er weer een overleg geweest met alle partijen die betrokken zijn bij het blaasspoelingenonderzoek. Het

was een belangrijk moment want het Zorginstituut (ZIN) moest beslissen of het onderzoek voldoende patiënten had om door te gaan. Dat was niet het geval: er zijn nu 21 patiënten die meedoen aan het onderzoek en dat hadden er 40 moeten zijn. De vertraging werd veroorzaakt door onderhandelingen met de verzekeraars, de inzetbaarheid van apotheken en corona in het afgelopen jaar. Het ZIN vond dit acceptabele redenen voor de lage instroom en heeft besloten om door te gaan met het

onderzoek. Goed nieuws dus! Nu doen er 6 ziekenhuizen mee aan het Getsbi onderzoek en binnenkort wordt dit aantal uitgebreid naar 9; dan zal het aantal patiënten ook toenemen.

Er wordt ook nog gekeken of het Getsbi onderzoek kan worden uitgebreid met een groep patiënten zonder Hunnerse laesies want die vormen het grootste deel van de mensen met IC/BPS. Binnen het bestaande onderzoek zijn er onvoldoende middelen, maar dr. Dick



Janssen gaat een budget opstellen om te kijken of deze onderzoeksgroep op een andere manier toch gefinancierd kan worden.

Van de 21 patiënten hebben inmiddels 3 mensen het onderzoek afgesloten en ze hebben hun deelname als positief ervaren. Deze patiënten blijven de blaasspoelingen in elk geval gratis krijgen tot het eind van het onderzoek.

Wilt u ook meedoen aan het Getsbi onderzoek?

Stuur dan een e-mail naar dr. Charlotte van Ginkel: Charlotte.JvanGinkel@radboudumc.nl

Aquarius is een uitgave van de Interstiële 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

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

MEDISCHE ADVIES RAAD (MAR)
Dr. A. Glas,
uroloog Zaanse MC te Zaanstad
Dr. H.J. Arendsen,
uroloog, Andros Clinics
Dr. D. Janssen,
arts onderzoeker Radboudumc
Nijmegen en Andros Clinics (Den Haag)
Dr. C. Bout,
uroloog, Isala ziekenhuis Zwolle
Jolanda Sap
bekkenfysiotherapeut in Amersfoort
Carel Jan van der Heide,
bekkenfysiotherapeut, Andros Clinics
(in Den Haag en Baarn)

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

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

THERAPIE

Gepan[®] instill

40 ml



Gepan blaasspoeling bestellen?

Voor € 55,- per stuk of
€ 203,60 per 4 stuks (incl. btw)
kunt u Gepan bestellen bij
Hoogland Medical via het gratis
telefoonnummer 0800 022 07 05.

Gepan[®] instill (chondroïtinesulfaat 0.2%)

is al vele jaren een betrouwbare therapie gebleken bij:



Interstitiële cystitis



Een overactieve blaas



Radiatiecystitis



Chronisch terugkerende urineweginfecties

Let op: om Gepan blaasspoeling te gebruiken heeft u een recept van uw uroloog of continentieverpleegkundige nodig.

Blaasspoelen wordt niet vergoed.

Productinformatie of advies?

info@tramedico.nl