



ICP-meningspeiling zet Nederlandse IC/BPS-patiënt op de kaart



Mathilde Scholtes

Dit is een verslag van mijn presentatie tijdens de ledencontactdag van de ICP op 22 april 2023.*

Hoe begon het?

In de afgelopen jaren heeft de ICP een meningspeiling uitgevoerd in twee delen en alle leden van de vereniging waren hierbij betrokken. Het begon allemaal in 2018 toen het bestuur het idee had om aan de leden te vragen wat ze van de vereniging vonden en of het bestuur op de juiste weg was. Nou, de leden vonden van wel. De Aquarius werd zelfs beoordeeld met een rapportcijfer 8. PGOsupport gaf ondersteuning bij de meningspeiling en de ICP kon ook een paar vragen toevoegen over de aandoening zelf. Daar hadden we wel oren naar.

Meningspeiling in twee delen

Een meedenkgroep werd opgezet om te brainstormen over welke vragen we moesten stellen over IC/BPS. Dat liep behoorlijk uit de hand want er waren zó veel vragen, dat PGOsupport aangaf dat dit echt niet kon in één meningspeiling. Dus werd de meningspeiling opgesplitst in twee delen. Het eerste deel was vooral gericht op de **kwaliteit van leven**: hoe wordt IC/BPS (hierna aangeduid als IC) ervaren door de patiënt, welke invloed heeft de aandoening op het leven van de patiënt en welke belemmering werpt die op voor het dagelijks functioneren. Het tweede deel van de meningspeiling ging vooral over **behandelingen**: welke behandelingen worden veel toegepast en verminderen die de IC-klachten? Daarbij werd gekeken naar medische behandelingen en naar behandelingen in het alternatieve circuit.

Nederlandse IC/BPS-patiënt op de kaart

Uiteindelijk werden het 234 vragen die door meer dan 200 respondenten beantwoord zijn; de meesten waren leden van de ICP, maar ook niet-leden deden mee. Daarmee is een duidelijk beeld ontstaan van de Nederlandse populatie IC-patiënten. Waarom is dit nu zo belangrijk? Als de ICP meer bekendheid wil geven aan de aandoening of bij instanties de belangen wil behartigen van patiënten, dan wordt altijd gevraagd naar onderbouwing en harde gegevens. Daarnaast zijn de resultaten van de meningspeiling ook van belang voor onderzoekers waarbij deze gegevens als uitgangspunt kunnen dienen voor verder wetenschappelijk onderzoek. Voor medici betekent het een bron van kennis die toegepast kan worden in de klinische praktijk. En IC-patiënten krijgen meer zicht op de aandoening waar velen van ons dagelijks mee worstelen. Tenslotte heeft het ICP-bestuur goede handvaten voor toekomstig beleid.

* n = aantal mensen dat antwoord gaf op deze vraag

| | | | | |
|--|--------------------------------------|---|--|---|
| <p>234 vragen & respondenten 234 en 217</p> | | <p>95% krijgt diagnose door uroloog met cystoscopie</p> | | <p>meer IC/BPS klachten na urineweginfecties 41%</p> |
| | <p>89% van respondenten is vrouw</p> | | <p>Top-3 comorbiditeiten: PDS, allergieën, fibromyalgie</p> | |
| <p>Slaapprobleem (zeer) groot bij 57%</p> | | <p>46% HL+ & 44% HL-</p> | | <p>gemiddelde score gezondheid nu 56 van 100</p> |

Symptomen van IC/BPS

De bekende IC-klachten zijn pijn in de blaas of het bekken, aandrang om te plassen en vaak plassen. We hebben ook gevraagd naar slecht slapen door de pijn van IC of doordat mensen er 's nachts vaak uit moeten. De overgrote meerderheid had te maken met al deze klachten. Gevraagd naar welke klacht als eerste aangepakt moest worden, gaven mensen aan dat pijn op nummer 1 stond, gevolgd door frequent plassen, slecht slapen en aandrang. Uit statistische analyses bleek dat de groep met zweertjes in de blaas of Hunnerse laesies (HL+) meer klachten hadden dan de groep zonder zweertjes (HL-). Het verschil was niet erg groot, maar is wel in lijn met wat in ander onderzoek gevonden is. Ook bleek dat mensen die 's nachts vaak moeten plassen, in het dagelijks leven meer pijn en ongemak ondervinden.

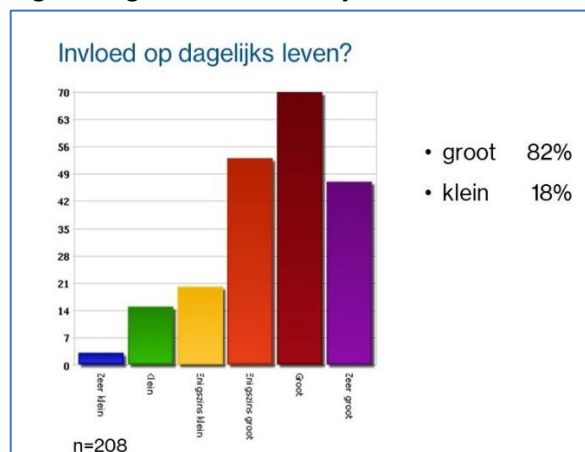
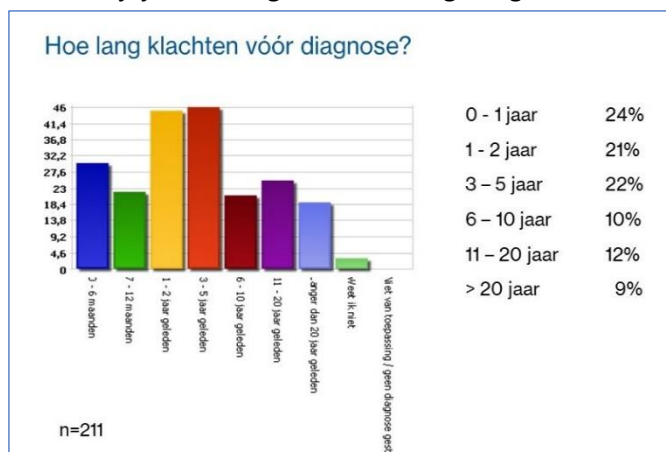
Symptomen IC/BPS

- Pijn in blaas / bekken 92%
- Frequent plassen 80%
- Slecht slapen door plassen / pijn 78%
- Aandrang van plassen 74%

n=204

Diagnose duurt te lang

De diagnose van IC is al heel lang een heet hangijzer. Het is al langer bekend dat patiënten gemiddeld drie tot vijf jaar wachten voordat ze de juiste diagnose krijgen. Uit de meningspeiling bleek dat 67% binnen vijf jaar de diagnose IC heeft gekregen en 31% kreeg de diagnose binnen een jaar. Deze



percentages waren in deel 1 van de meningspeiling iets beter (resp. 61% en 38%), maar het verschil was niet groot. Statistische analyses lieten zien dat hoe langer het geleden was dat de diagnose was gesteld, hoe langer mensen klachten hadden vóór de diagnose; dit betekent dat IC tegenwoordig eerder herkend wordt dan vroeger. Ook bleek dat hoe langer mensen klachten hadden vóór de diagnose, des te heviger de symptomen die patiënten later hebben d.w.z. dat de ziektelast toeneemt als de diagnose later wordt gesteld. Een onverwacht resultaat was dat hoe langer mensen klachten hadden vóór de diagnose, des te minder angstig waren ze; dit betekent dat patiënten beter met de symptomen kunnen omgaan; misschien hebben ze hiervoor een trucje gevonden of komt dit doordat ze langer ‘ervaring’ hebben met de aandoening en daardoor minder angstig zijn. De conclusie is er enige verbetering zit in het tijdig stellen van de juiste diagnose, maar verdere verbetering is nodig omdat dit voor patiënten later minder IC-klachten oplevert.

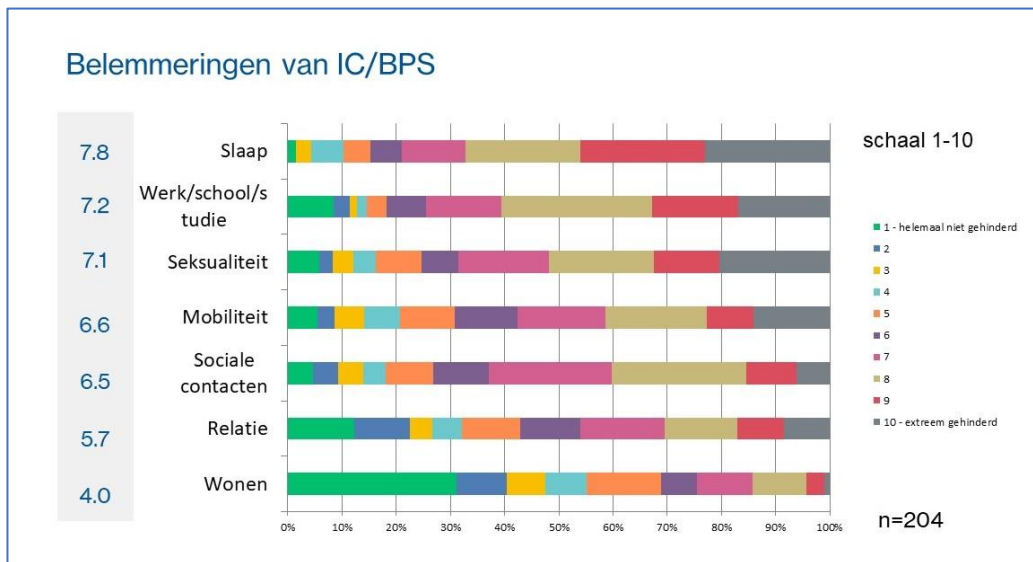
Veel invloed op kwaliteit van leven

De invloed van IC op het **dagelijks leven** is (zeer) groot (82%) en maar 18% geeft aan dat de aandoening (zeer) weinig invloed heeft; ook dit lijkt iets beter dan bij deel 1 van de meningspeiling (resp. 96% en 4%).

Als we vragen hoe mensen hun **aandoening ervaren**, dan antwoordt iets meer dan de helft dat ze kunnen leven met de aandoening, 28% voelt zich overmand door de aandoening of worstelt ermee; 19% geeft aan dat de klachten op de achtergrond blijven of dat ze (tijdelijk) geen klachten hebben.

We wilden ook weten in hoeverre de IC/BPS **belemmeringen** oplevert in het dagelijks functioneren. Hoe hoger het rapportcijfer, hoe meer belemmeringen bij dagelijkse activiteiten. Hierbij werden vooral beperkingen gemeld bij het slapen (7.8), bij werk/studie (7.2) en seksualiteit (7.1) en dat laatste gold voor alle leeftijden. Dit zijn gemiddelden en dit houdt in dat veel mensen een hogere score hebben gegeven voor belemmeringen. Dit geeft een beeld hoe het leven van iemand met ICS eruit zit. Je moet er 's nachts geregeld uit vanwege de pijn of het plassen. Minder goed slapen heeft dan weer zijn weerslag op alle functioneren overdag. Je moet parttime gaan werken of zelfs helemaal stoppen met werken. Als je jong bent, dan kan het zijn dat je je studie of stage moet afbreken en je ziet je toekomstperspectief afgebroken. De kans is groot dat je belemmeringen ondervindt bij seksualiteit. “Seks is de ver-van-mijn-bed-show”, zei een patiënt en met deze woordspeling blijkt dat seks in het niet valt vergeleken met de belangrijkste IC-klachten. Maar dit kan wel problemen opleveren in je relatie: sommige patiënten geven aan dat ze veel steun hebben aan hun partner, anderen zeggen dat hun partner er helemaal niets van begrijpt en dat ze daar weinig steun van ondervinden. Je mobiliteit wordt belemmerd want door de pijn kun je niet lopen of zitten. En als je de deur uitgaat dan moet je ook weten waar een toilet is want binnen no-time heb je er eentje nodig. Bij het idee heb je vaak al geen zin meer om weg te gaan. Bij feestjes of

familiebezoek krijg je de vraag of je alwéér naar het toilet moet en of je het niet even kan ophouden. Pfff... het is moeilijk uit te leggen wat betekent om IC te hebben. Voor de woonsituatie



waren er minder belemmeringen, maar mensen gaven wel aan dat ze verhuisd waren of een tweede toilet hadden laten aanleggen.

Compleet beeld

Deze gevolgen zijn een flinke aanslag op het welbevinden van patiënten en al deze beperkingen vertellen de meeste patiënten niet aan hun arts of andere zorgverleners; die horen vooral de IC-klachten van pijn, aandrang en frequentie. Toch is deze informatie belangrijk om een compleet beeld te krijgen van de gevolgen van IC en het is van belang om hier bij de behandeling van patiënten rekening mee te houden.

Behandelingen onvoldoende effectief

De precieze oorzaak van IC is (nog) steeds niet bekend. Dat maakt een adequate behandeling moeilijk. Daarom hebben we in de meningspeiling gevraagd welke behandelingen patiënten hebben gehad voor hun aandoening en of deze behandelingen hebben geholpen tegen de pijn, plasfrequentie, aandrang en het slechte slapen.

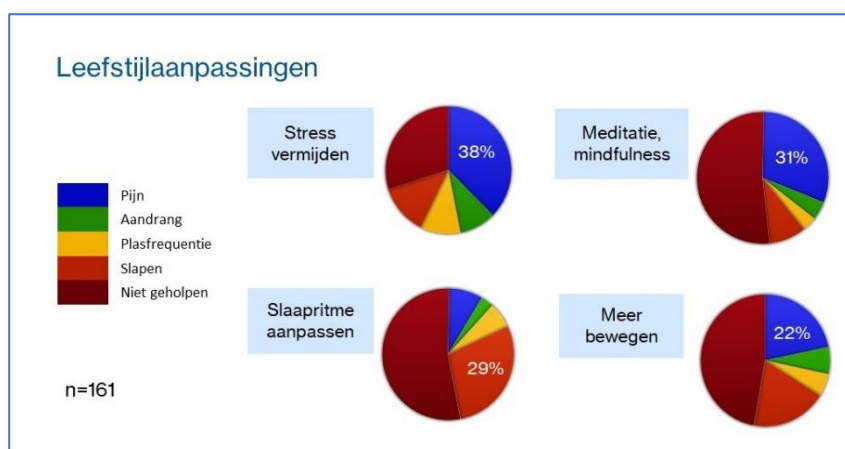
Dieet:

Het blijkt dat 80% van de mensen 212 respondenten dieetadvies heeft gekregen gericht op IC. Opvallend was dat maar liefst 92% het advies heeft opgevolgd. Hieruit blijkt dat veel mensen er zelf op uit zijn gegaan om dieet-informatie te zoeken, met name bij de ICP en op het internet. Dit dieetadvies wordt door 82% van de mensen nog steeds gebruikt. Gevraagd op welke manier het dieet helpt, gaf 70% aan dat het dieet tegen de pijn helpt. Het is minder effectief bij de andere klachten: bij 30% helpt het tegen aandrang, bij 25% tegen frequentie en bij 17% om beter te slapen. De conclusie is dat het dieet een belangrijke rol kan spelen bij het verminderen van de pijn. Wel zou het dieetadvies een duidelijker plek moet krijgen bij de behandeling van IC-patiënten zodat patiënten niet zelf hoeven te gaan zoeken.



Leefstijlaanpassingen:

Patiënten krijgen vaak het advies om hun leefstijl aan te passen: minder stress, meer ontspanning, meer bewegen en het slaapritme aanpassen. We vroegen of deze aanpassingen hielpen. Stress vermijden leidde bij 38% van 161 personen tot minder pijn; meditatie of mindfulness verminderde de pijn bij 31%; meer bewegen hielp enigszins tegen de pijn en verbeterde de slaap; het slaapritme aanpassen verbeterde de slaap bij 29%. Toch gaf ongeveer de helft aan dat al deze leefstijlaanpassingen geen enkel effect hadden. Geconcludeerd kan worden dat het effect hiervan op IC-klachten beperkt is.



Klinische behandelingen:

De meest voorkomende behandelingen waren blaasspoelingen (bij 82%) en bekkenbodempfysotherapie (bij 77%). Minder voorkomend waren neuromodulatie (bij 39%), blaasoprekking (bij 39%), botox (bij 21%) en behandeling in een pijncentrum (bij 15%). Die behandelingen hielpen in meerdere of mindere mate. De meeste behandelingen hadden effect op de pijn. De blaasspoelingen hielpen bij veel patiënten en hadden effect op de pijn, de aandrang en de plasfrequentie. Opvallend was dat de bekkenbodempfysotherapie slechts bij 41% hielp. De laser- of coagulatiebehandeling werkte bij 82% en voor alle IC-klachten, maar deze behandeling is uitsluitend bedoeld voor patiënten met de zweertjes van Hunner.

Deze behandelingen helpen dus bij sommige patiënten, maar niet bij alle mensen met IC/BPS.

| Klinische behandelingen | | Hield het? | bij pijn | bij aandrang | bij frequentie | bij slapen |
|--------------------------|-------|------------|----------|--------------|----------------|------------|
| Blaasspoelingen | n=170 | 69% | 63% | 38% | 34% | 15% |
| Pijncentrum | n= 32 | 61% | 58% | 13% | 10% | 10% |
| Botox | n= 44 | 54% | 37% | 26% | 28% | 11% |
| Blaasoprekking | n= 64 | 45% | 28% | 31% | 31% | 15% |
| Bekkenbodempfysotherapie | n=160 | 41% | 27% | 18% | 18% | 4% |
| Neuromodulatie | n= 81 | 40% | 30% | 20% | 15% | 5% |
| Laser/coagulatie bij HL+ | n= 64 | 82% | 77% | 57% | 57% | 38% |
| n=207 | | | | | | |

Alternatieve behandelingen:

We weten dat veel patiënten 'shoppen' in het alternatieve circuit om te kijken of andere middelen of behandelingen wel helpen tegen hun IC-klachten. Toch werden minder alternatieven genoemd dan verwacht. Het meest voorkomende alternatief bleek cannabis wietolie (bij 50%). Ook nu hadden de meeste behandelingen vooral effect op de pijn; alleen cannabis wietolie en wiet roken werkte ook bij het slapen.

Bij de voedingssupplementen werd probiotica het meest gebruikt (28%). Voor het overige waren er zo weinig gebruikers dat het geen zin heeft om hier verder uitspraken over te doen.

Ook hier is de conclusie dat de alternatieve behandelingen voor de meeste mensen niet erg effectief zijn.

| Alternatieve behandelingen | | Hield het? | bij pijn | bij aandrang | bij frequentie | bij slapen |
|-----------------------------|-------|------------|----------|--------------|----------------|------------|
| Cannabis wiet roken | n= 57 | 83% | 67% | 8% | 8% | 50% |
| Cannabis wietolie | n=105 | 56% | 32% | 7% | 7% | 30% |
| Orthomoleculair | n= 30 | 53% | 47% | 13% | 17% | 17% |
| Manuele therapie | n= 12 | 38% | 38% | 15% | 0% | 8% |
| Acupunctuur | n= 62 | 37% | 34% | 13% | 13% | 8% |
| Osteopathie | n= 45 | 34% | 30% | 15% | 15% | 13% |
| Voedingssupplementen | | | | | | |
| Probiotica | n= 50 | 38% | | | | |
| Kurkuma | n= 24 | 12% | | | | |
| D-mannose | n= 10 | 8% | | | | |
| Prelief | n= 7 | 5% | | | | |
| n=209 | | | | | | |

Conclusies

- De resultaten van de meningspeiling laten duidelijk zien dat IC een **sterk negatieve invloed** heeft op de **kwaliteit van leven** van patiënten. Naast de pijn, de frequentie en aandrang ervaren mensen met IC veel **belemmeringen in het dagelijks** leven. Vooral het slapen, werk of studie en seksuele activiteit ondervinden veel hinder van de aandoening. Aan deze factoren moet meer aandacht besteed worden bij de behandeling om het welbevinden van patiënten te verbeteren.
- Voor veel patiënten wordt de **juiste diagnose te laat** gesteld. De afgelopen jaren lijkt hierin enige verbetering op te treden, maar er moet nog een flinke slag gemaakt worden om de diagnose tijdig (b.v. binnen een half jaar) te stellen. Het belang van een tijdige diagnose wordt onderstreept doordat **IC-klachten later erger** blijken naarmate de diagnosestelling langer heeft geduurd. De huisarts kan hierin een belangrijke rol spelen door tijdig urineweginfecties en IC te onderkennen.
- De meeste **behandelingen blijken onvoldoende effectief** tegen alle IC-klachten d.w.z. een aantal patiënten kan er baat bij hebben, maar dat geldt niet zeker voor alle patiënten en alle klachten. Voor de meeste patiënten en behandelaars is deze uitkomst geen verrassing, maar teleurstellend is het wel. Dieetadvies helpt veel patiënten tegen de pijn en verdient een duidelijker plek in de behandeling. De IC-specialisten pleiten terecht voor een klinische behandeling in een multidisciplinair team om patiënten te helpen hun IC-klachten zo goed mogelijk onder controle te houden. Alternatieve behandelingen en voedingssupplementen worden door een beperkt aantal mensen geprobeerd en de effectiviteit ervan lijkt gering. Vooralsnog blijft de behandeling van IC een **puzzeltocht** van arts en patiënt waarbij van beiden veel geduld wordt gevergd.

Hartelijk dank aan iedereen die heeft bijgedragen aan de ICP- meningspeiling!