

GEZONDHEID

■ BLAASPIJNSYNDROOM DEBBY JAREN VAN KASTJE NAAR MUUR



Debby Louer: „Ik was zo blij dat ik eindelijk een diagnose had!”
FOTO
RENE
OUDSHOORN

BLAASONTSTEKING MAAL DUIZEND

Behandeling vergt tijd en aandacht

Erik Arendsen, uroloog bij Andros Clinics, was een van de eerste specialisten die zich al in de jaren 80 bezighield met de behandeling van blaaspijnsyndroom en ontwikkelde zich tot dé internationale expert. In februari kreeg hij een Zeldzame Engel Award uitgereikt, bedoeld voor mensen die zich inzetten voor een zeldzame ziekte.

„Blaaspijnsyndroom komt minstens zo vaak voor als taaislijmziekte”, aldus Arendsen. „Duizenden patiënten en waarschijnlijk nog veel meer als je de groep meetelt die niet weet dat ze dit hebben.” Dat de diagnose vaak lang op zich laat wachten, wijt hij onder meer aan gebrek aan kennis. „De meeste urologen zijn in hun opleiding niet vertrouwd geraakt met deze ziekte. Daarnaast kost de behandeling veel tijd en aandacht en daaraan ontbreekt het vaak in de reguliere ziekenhuiszorg. Ik ben 73 en van plan om me er nog lang voor in te zetten dat iedere patiënt de juiste zorg krijgt, maar hoop dat de jonge generatie urologen ook interesse in blaaspijnsyndroom krijgt.”

Blaaspijnsyndroom is een zeldzame maar uiterst pijnlijke en invaliderende chronische aandoening. Doordat patiënten vaak eerst onterecht voor blaasontsteking worden behandeld, krijgen ze gemiddeld pas na vijf jaar de juiste diagnose. Bij Debby Louer (45) duurde dat zelfs tientallen jaren.

door Marion van Es

„Al vanaf mijn zesde kampte ik met wat ik destijds blaasontstekingen noemde”, vertelt Debby Louer. „Ik moest heel vaak plassen, meestal ook ontzettend pijnlijk. Toch werden er nooit bacteriën in mijn urine gevonden.”

Omdat zowel de huisarts als verschillende urologen niet goed wisten wat ze met Debby aan moesten, kreeg ze talloze antibioticakuren – die niet hielpen. Ook werd ze twee keer geopereerd om haar urinewegen breder te maken, wat evenmin baatte. „Veel jaren later, toen de pijn na mijn twee bevallingen bijna onhoudbaar was geworden en mijn uroloog me naar een psycholoog verwees, ben ik zelf maar op onderzoek gegaan.”

Online stuitte Debby op informatie over interstitiële cystitis, oftewel blaaspijnsyndroom. Dit is een chronische ontstekingsreactie van de blaaswand die zowel bij mannen als vrouwen voorkomt. Deze veroorzaakt een continue aandrang tot plassen, pijn in de onderbuik en soms ook de geslachtsdelen. „De verhalen van andere patiënten kwamen overeen met het mijne”, vertelt Debby.

„Omdat ik teleurgesteld was

dat mijn uroloog dit nooit als optie had genoemd, maakte ik rechtstreeks een afspraak bij Andros Clinics, gespecialiseerd in blaasklachten. De uroloog liet me op het beeldscherm van de echoscopie meekijken. Op de blaaswand waren allemaal kleine zweertjes te zien die openingen op het moment dat hij mijn blaas kunstmatig opblies. Daarom deed het zo’n pijn als mijn blaas vol was!”

Blaaspijnsyndroom is chronisch, daarom hoorde Debby dat ze nooit zou genezen. „Natuurlijk lastig, maar wat overheerste, was de blijdschap dat ik eindelijk een diagnose had. Als je zo vaak te horen hebt gekregen dat er niets aan de hand is terwijl je voelt dat er wel degelijk een fysieke oorzaak is, doet dat iets met je. Ik was toch niet

gek!” Debby’s behandeling bestaat onder meer uit bekkenbodemp fysiotherapie, medicatie om de overactiviteit van de blaas te onderdrukken en medicatie om de blaas en plasbuis – ook daar zaten de zweertjes – te spoelen.

„De eerste twee jaar had ik wekelijks behandelingen die meteen enorm aansloegen. Ook al ging de pijn nooit helemaal weg, het werd veel draaglijker.

Helaas is er sinds vorig jaar geen zorgverzekering meer die de spoelingen nog vergoedt. Sindsdien doe ik dit meestal thuis. Als je me tien jaar geleden had verteld dat ik mezelf zou katheteriseren en spoelen, had ik dat nooit geloofd. Nu hoort het bij mijn leven.”

Stress

In sommige periodes heeft Debby weinig last, maar er zijn ook momenten waarop de pijn extra hevig is. „Net als bij andere chronische ziektes hebben stress, voeding en andere omstandigheden veel invloed. Als ik naar een feestje ga, weet ik dat ik de dagen erna extra veel last heb. Dat doe ik niet meer zoveel als vroeger. Koolzuurhoudende dranken en alcohol kan ik beter laten staan.”

Debby is bewust open over haar ziekte. „Ik sta voor de klas en mijn leerlingen weten dat ik vaak moet plassen en waarom. Ik draag ook bijna overal mijn spoeltas en katheter mee, daar doe ik niet geheimzinnig over.”

Zij hoopt dat haar openheid eraan bijdraagt dat anderen die mogelijk nog niet weten dat ze blaaspijnsyndroom hebben, zich in haar verhaal herkennen.

„Je moet het zien als een blaasontsteking maal duizend. Een helse pijn die ik niemand gun. Soms vervloek ik het, maar dankzij de behandelingen kan ik er meestal goed mee dealen.”

SPREEKUUR

Myriam Chalabi

MEDISCH
ONCOLOOG, AVL

Testen op prostaatkanker?

Mijn broer (56) heeft onlangs gehoord dat hij prostaatkanker heeft. Loop ik ook extra risico op prostaatkanker en moet ik me laten testen? Ik ben 52 jaar en heb geen klachten.

Heel begrijpelijk dat u zich zorgen maakt. Prostaatkanker is een zeer veel voorkomende ziekte die zeker niet alleen bij hele oude mannen voorkomt. Het korte antwoord op uw vraag is dat u *mogelijk* extra risico loopt omdat prostaatkanker erfelijk kan zijn.

Er zijn echter meer risicofactoren die maken dat sommige mannen een hoger risico lopen. Het is belangrijk dat u niet wacht totdat u klachten krijgt als u vermoedt dat u een hoger risico loopt, maar dat u uw zorgen met de huisarts bespreekt.

Meest voorkomend

In 2021 werden in Nederland circa 13.500 nieuwe gevallen van prostaatkanker vastgesteld en overleden iets meer dan 3000 mannen aan de ziekte. Het is de meest voorkomende kankersoort bij mannen.

Wij weten inmiddels dat in elk geval drie risicofactoren een verhoogde kans op prostaatkanker geven: leeftijd, genetische factoren en etniciteit.

Zo hebben alle mannen vanaf 50 jaar een verhoogd risico op prostaatkanker. Prostaatkanker komt vaker voor bij mannen van Afrikaanse afkomst. Daarnaast zijn er families waarin prostaat-

Niet wachten totdat je klachten krijgt

kanker vaker en/of op jongere leeftijd (jonger dan 55 jaar) voorkomt. Bij ongeveer 5 tot 10% van alle patiënten is sprake van erfelijke of familiale aangeleg.

PSA-waarde

Mijn advies is om uw risico op prostaatkanker met uw huisarts te bespreken om te bepalen of een onderzoek nodig is. Als de huisarts genoeg redenen ziet om onderzoek te doen, is de eerste stap een zogenoemde PSA-waardebepaling van het bloed. PSA staat voor prostaatspecifiek antigeen. Bij een verhoogde waarde kan vervolgonderzoek worden gedaan.

Belangrijk is dat mannen zich bewust worden van hun risico op prostaatkanker en niet wachten totdat ze klachten krijgen.

In Spreekuur beantwoorden specialisten, onder wie een tandarts, oncoloog en cardioloog, elke week een medische vraag van een lezer. Heeft u een vraag? Mail naar spreekuur@telegraaf.nl

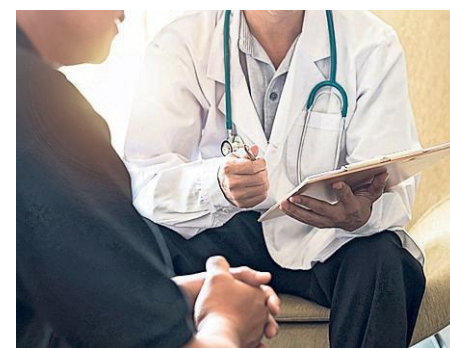


FOTO GETTY IMAGES