

aquarius

jaargang 24, nr 75

informatief blad voor en door mensen met een pijnlijke blaas

winter 2024-2025

A close-up portrait of a woman with curly red hair, looking slightly to the left. She is wearing a blue and white striped shirt. The background is a soft-focus green with purple flowers.

Atie Gouka:
“Al voel ik me nog
zo slecht, ik ga wél
met de hond wandelen”

(Lees het hele verhaal op pag. 15-16)



ICP

interstitiële
cystitis
patiëntenvereniging

Beter leven met een pijnlijke blaas

mijnblaasspoeling.nl

Ontdek de voordelen van een blaasspoeling met **ialuril®**!



Wanneer je last hebt van **blaasproblemen**, zoals het blaaspijn syndroom of terugkerende blaasonsteking, kan een blaasspoeling uitkomst bieden. Op mijnblaasspoeling.nl vind je alle [informatie](#) over de behandeling met [ialuril®](#) blaasspoeling. Daarnaast kun je interessante [blogs](#) lezen over verschillende blaasproblemen. Ook delen anderen hun [ervaringen](#) en tref je er handige [tips en tricks](#).

We zien je graag op:
mijnblaasspoeling.nl



Inhoud



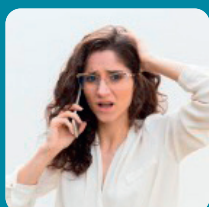
8-9 Mantelzorger, je zal het maar zijn

Endometriose 11-14



15-16 Interview Atie Gouka

Artikel Wouter v.d. Sanden 25-26



28-29 De persoonlijke benadering



Van de redactie



We hebben als IC-patiënten te maken met één ziekte maar met een X-aantal verschijningsvormen. Ieder mens is ook daarin uniek. Dat maakt diagnostice-ring en behandeling niet eenvoudig. Het schrijven over die ene aandoening levert voor de redactie soms wel moeite op om een interessant blad af te leveren. Op een gegeven moment lijkt alles over IC wel gezegd en geschreven te zijn, zeker omdat er nauwelijks nieuwe ontwikkelingen zijn op medisch/psychisch gebied. Daarom staan er in deze aflevering van Aquarius enkele artikelen waarvan je zou kunnen zeggen dat ze minder direct op IC slaan maar toch wel te maken hebben met comorbiditeiten en/of problemen met de blaas.

Het is een maatschappelijk verschijnsel dat er steeds meer aandacht komt voor het mentale deel van de mens. Hoe belangrijk het is om niet alleen lichamelijk maar ook geestelijk gezond te blijven. Die twee werken als commu-nicerende vaten op elkaar. Daarom besteden we als redactie ook aandacht aan artikelen die aangeven hoe je weerbaarder kunt zijn/worden om je IC te verdragen en om je kwaliteit van leven op peil te houden. ▼

Veel leesplezier
Harold Drost

Hoofdredacteur

Van de bestuurstafel

Roeien met de riemen die we hebben

Sinds kort hebben we een nieuw beleidsplan voor de komende vier jaar waarbij rekening is gehouden met nieuwe inzichten en trends in de maatschappij. Hierin is ook aandacht besteed aan het verhogen van de kwaliteit van leven. We hebben dit beleidsplan in september jl. naar alle leden gestuurd en hij staat inmiddels ook op onze website. Daarnaast hebben we voor onszelf een reis- en activiteitenplan opgesteld, maar de uitvoering van dat plan is maar heel beperkt mogelijk. Hoe dat komt? Simpel gezegd is er te weinig man(vrouw)kracht. Ons kleine bestuur heeft de handen vol aan het dagelijkse reilen en zeilen van de vereniging. We moeten roeien met de riemen die we hebben en dat zijn er niet veel.

We zijn dan ook dringend op zoek naar nieuwe bestuurders en vrijwilligers om de nieuwe plannen uit te voeren. Gelukkig heeft zich al wel iemand gemeld die bereid is om in 2025 penningmeester te worden, maar daarmee zijn we er nog lang niet.

Behoud van de ICP

Er is ons alles aan gelegen dat de ICP als patiëntenvereniging behouden blijft en ook haar eigen identiteit behoudt. Staat er niemand op om tot het bestuur toe te reden dan komt de ICP in de gevarezone. Wij hopen dan dat je blijvend behartigd kunt worden.

De feestdagen komen eraan. Tijd voor goede voornemens! Wil je deze keer bij de goede voornemens ook eens aan de ICP denken en je aanmelden als

bestuurslid of vrijwilliger? Jij wilt toch ook dat de ICP als vereniging blijft bestaan?

Wij wensen je goede feestdagen en kijken uit naar een in alle opzichten voorspoedig 2025 voor jullie allemaal en voor de ICP. ▼

René Lodder, secretaris ICP.



KLEINTJE

Hulp bij hoge nood

Door het reizen dat ik de afgelopen tijd heb mogen doen, werd mij de TravelJohn weer eens aangeraden. Bij mij was dit hulpmiddel alweer even weggezaakt. Bij jou misschien ook. Dan hier weer even een geheugensteuntje: De TravelJohn is een ideaal hulpje voor als je in de file staat, je écht nodig moet en er in geen velden of wegen (letterlijk) een bosje te vinden is. Je schuift helemaal naar voren op je stoel en doet je plasje in de zak die de capaciteit heeft van 800 ml - dat is heel veel voor een IC-patiënt - en dan geheel wordt geabsorbeerd. In het doosje zitten 3 kleine pakketjes.

Ik heb zo'n pakketje nu zowel in mijn auto als die van mijn man opgeborgen, verstopt in een leuk toilettasje. Op het internet kun je zien waar dit vernuftige systeem verkrijgbaar is. Legio bedrijven verkopen ze. Weer iets om je IS-stress te verminderen. Mooi toch?

Ines van der Boon



Column door Ines van der Boon

Je kunt altijd meer dan je denkt

Je weet pas wat je kunt, als je voor het blok wordt gezet. Dat geldt voor topsporters, maar zeker ook voor mensen met IC en een overactieve blaas. Mijn blaas heeft een bijzonder talent om op ongemakkelijke momenten van zich te laten horen: tijdens vergaderingen, concerten, reizen, het shoppen en – natuurlijk – midden in een file.

Het is fascinerend hoe creatief je wordt als je blaas het tempo bepaalt. Voor mijn overactieve orgaan is wachten geen optie en dus ben ik nu een soort improvisatiekampioen. Ik heb op momenten dat er geen toilet voorhanden is het vinden van een oplossing tot kunst verheven. En nee, de uitkomst is niet altijd even charmant. Helaas. Topsporters hebben hun doorzettingsvermogen, ik heb mijn vermogen om binnen 5 minuten een discrete plasplek te vinden. Niet minder indrukwekkend, al zeg ik het zelf.

Begin van dit jaar werd ik (weer) gevraagd om in juni als tourmanager een bus met Amerikanen te begeleiden naar de herdenking van 80 jaar D-day. We zouden met 44 (!) bussen vanuit Nederland vertrekken richting Parijs om al die belangstellende groepen op te halen en naar Normandië te reizen voor de evenementen. Tja, zou ik dat wel doen? Op mijn leeftijd? En met mijn

blaas? Soms voelt het leven met een IC-blaas alsof je continu een intern debat voert tussen twee stemmetjes in je hoofd. Aan de ene kant is er het voorzichtige stemmetje: hij staat klaar met een strenge blik en een clipboard met een checklist aan bezwaren. Aan de andere kant heb je het avontuurlijke stemmetje dat enthousiast roept: "Kom op meid, ga ervoor! Wat kan er nou echt misgaan?" Spoiler: er kan **veel** misgaan.

Uiteindelijk won mijn tweede stemmetje het. Het werd een spannende week met plezier, sprintjes richting toiletten maar vooral van genieten! Mijn bus zat namelijk vol met leden van een barbershopkoor (zij zingen zonder instrumentale begeleiding) dat al 8 keer wereldkampioen is! Ze hebben in Normandië meerdere keren opgetreden, soms met speciale nummers over 'jonge mannen die moesten sterven voor de oorlog van oudere mannen'. En aangezien muziek mij enorm kan raken – alsof er geen filter op mijn hart zit, maar het rechtstreeks naar binnen gaat – heb ik met heel wat emoties moeten dealen. Daar stonden ze dan te zingen, 'mijn' mensen tussen al die witte kruisen op de Amerikaanse begraafplaats. Hoe ontroerend. Maar ook in de bus en na het eten in een restaurant werd er altijd spontaan gezongen met een repertoire

aan nummers variërend van Beethoven tot Beyoncé.

En natuurlijk heb ik een paar paniekerige ongemakjes meegemaakt op blaasgebied. Maar ik was goed voorbereid, heb mijn chauffeur mijn geheimpje verkapt en ik had iets gekregen van de dokter om niet zo vaak te hoeven plassen. Met het resultaat dat ik er vooral heel positief aan terugdenk en dat het mijn leven heeft verrijkt. Maar moe dat ik was na afloop!!

Wat ik vooral heb geleerd, is dat je altijd meer kunt dan je denkt. Ik zie mijn blaasproblemen vaak als een beperking. Het voelt dan alsof mijn wereld kleiner is omdat ik altijd bezig ben met wc's en toiletpauses. Maar het gekke is: juist door die beperking ben ik creatiever, flexibeler en zelfs een tikje stoerder geworden. Sporters hebben urenlang dure trainingen nodig om hun mentale weerbaarheid te vergroten. Mijn blaas deed dat gratis voor me.

Dus als je ook worstelt met zo'n interne tweestrijd, luister dan af en toe naar je eigen 'ik-durf-het-wel-aan' stemmetje. Niet alles gaat perfect en soms krijg je rare blikken bij oeps-momentjes. Maar het gevoel dat je iets hebt geprobeerd, dat je de uitdaging bent aangegaan? Dat is goud waard. ▼



De Masters of Harmony staan met tientallen nummers op Spotify.

Geneesmiddelen en Vallen

door Harold Drost



Medicijnen

Misschien wil je het liever niet horen, maar als IC-patiënt ben je heel vaak een chronische pijnpatiënt. Om de pijn te bestrijden worden soms medicijnen voorgeschreven die opiaten bevatten. Om er een paar te noemen: morfine, tramadol, oxycodon en amitriptyline. Ze bestrijden de pijn maar hebben voor veel patiënten bijzonder vervelende bijwerkingen, zoals een droge mond, vermoeidheid, slaperigheid, verwardheid, misselijkheid, duizeligheid, hoofdpijn, jeuk, obstipatie of juist diarree. Problemen met de concentratie, het geheugen, een algemene verzwakking van het lichaam en een verstoorde coördinatie kunnen ook optreden. Daarnaast kun je verslaafd raken aan deze middelen, dan heb je blijvend last van diverse bijwerkingen. In de bijsluiter van deze medicamenten staat onder meer dat je gedurende het gebruik

beter geen auto kunt besturen. Maar stap je dan nog wel op de fiets? En hoe gaat het met de balans bij gewoon lopen? Als IC-patiënt die deze medicijnen slikt ben je kwetsbaar en loop je een meer dan gemiddeld risico om te vallen.

Risicofactoren

De medicatie leidt ertoe dat je lichaam verzwakt, dus vaak ook de spierkracht. Je beweegt onzekerder, vindt moeilijker je balans, het lopen gaat je minder goed af. Als je al een keer bent gevallen is het risico opnieuw te vallen groter en de angst daarvoor helpt je ook niet om je stabiel te bewegen. Als je bij het ouder worden minder gaat zien, struikel je makkelijker. En comorbiditeiten zoals diabetes, artrose, fibromyalgie of Parkinson verhogen ook het valrisico. Zeker niet onbelangrijk voor IC-patiënten is dat bij grote aandrang de wc

snel gehaald moet worden. Met alle risico's van dien om te struikelen.

Omgevingsinvloeden

Ook omgevingsfactoren kunnen een rol spelen. Losliggende tegels op straat bijvoorbeeld. Of slechte verlichting buiten of thuis, waardoor je obstakels niet of voldoende ziet. Gladde vloeren, meubels die in de weg staan of makkelijk omvallen, kledjes die losliggen of opkrullen: het zijn allemaal externe invloeden waar je rekening mee moet houden. Maar ook het dragen van slecht schoeisel kan vallen bevorderen. Om het vallen te vermijden, kun je aan de meeste van deze genoemde omstandigheden iets doen.

Het vallen tegengaan

Allereerst: blij zo goed mogelijk in conditie. Denk daarbij aan wandelen, fietsen, fitnessen, yogalessen volgen,

Tai Chi- en/of balansoefeningen doen etc. etc. Je kunt op internet vast wel iets vinden dat bij je past. Zorg daarnaast voor schoeisel met een goede pasvorm en anti-slipzolen, dus liever geen slippers, hoge hakken of gladde lederen zolen. Gebruik desnoods hulpmiddelen: een stok bij het lopen of eventueel een rollator geeft een betere balans. Anti-slipbadmatten, handsteunen en een douchestoel in de badkamer zijn ook onderwerpen waar je aan kunt denken. Ook iets dat helpt om duizeligheid te vermijden, is rustig opstaan uit bed en van de stoel. En niet te vergeten: let op je voeding en wat je drinkt en probeer dat zoveel mogelijk te doen om je lijf op krachten te houden.

Huisarts en apotheek

Misschien is een 'APK-keuring' jaarlijks bij de huisarts (oren, ogen, bloeddruk,

kwaaltjes, e.d.) aan te bevelen en dan even niet alleen op de blaas gericht. Bespreek met de arts en/of de apotheker of de medicatie aangepast kan of moet worden.

Veiligheid

Zoals hierboven al genoemd is: zorg voor een veilig huis. Laat bijvoorbeeld de drempels verwijderen als dat kan, verbeter de verlichting in huis, onder meer bij de trap en check waar je anti-slipmateriaal op kunt laten aanbrengen. Niet onbelangrijk ook zijn de valpreventielessen, waarin je leert hoe je je val kunt 'breken' c.q. opvangen. Dat is zeker een optie als je daar lichamelijk toe in staat bent.

Tenslotte

In de Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging (ICP) hebben we een aanzienlijk

aantal leden die al (wat) ouder zijn en die zich bewust zijn dat vallen veel problemen kan veroorzaken. Breuken, ziekenhuisopnames, niet zelden met complicaties, lange revalidatieperioden, een enkele keer zelfs fataal. Dat is de reden om het in deze Aquarius aan de orde te stellen. Een gewaarschuwd mens telt voor twee! ▼

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 pijn team.

Verzekerde zorg

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

Meer weten? Of afspraak maken?

Het blaascentrum van Andros Clinics
(voorheen Gynos Vrouwenkliniek)

026 389 1753
www.blaascentrum.nl

Ons team blaaspijnsyndroom
behandelt in Den Haag en Baarn.



Mantelzorger, je zal het maar zijn

Een persoonlijk verhaal van Harold Drost

door Harold Drost

Hoe vlieg je nu zo'n artikel over mantelzorg aan? Er is enorm veel over geschreven en uitgezocht. Er is zelfs een vereniging: Mantelzorg.nl. En toch blijft het een mistig begrip, veel mensen die niet beroepsmatig hulpverleners aan een naaste zijn zich dat niet echt bewust of vinden dat zo vanzelfsprekend dat het 'geen naam mag hebben'.

Hoe het begon

Als je nadenkt over mantelzorg kun je het benaderen vanuit de positie van de mantelzorger maar ook vanuit die van de hulpvrager. Ik heb me afgevraagd hoe dat bij mij ging, want ik ben jarenlang (achteraf pas bewust) mantelzorger geweest voor mijn vrouw. Hoe verliep dat? Zij was hoofd dagbehandeling in een verpleeghuis. Zeer actief en betrokken bij de organisatie. Weliswaar kreeg zij in de loop der jaren steeds meer te maken met bureaucratie, maar ze deed met veel plezier haar werk. Het werken in de huiskamer waar de patiënten verbleven en activiteiten ondernamen werd meer kantoorwerk. Weinig bezig met mensen, des te meer met papier. En de introductie van de computer maakte het werk minder aantrekkelijk. Dat vereiste concentratie. Die nam af door de pijn in de blaas en het vaak naar de wc moeten.

Ondeugdelijk immuunsysteem

Maar eigenlijk had ze van kinds af aan al diverse problemen. Geboren net na de oorlog had ze de 'Engelse ziekte' opgelopen. Een gebrek aan noodzakelijke voedingsstoffen zorgde voor problemen in de gewrichten, met name de benen. Maar er waren ook moeilijkheden met de longen, cystes in het lichaam en de blaas. Kortom haar immuunsysteem functioneerde slecht. In totaal is ze zo'n 25 keer geopereerd,



van kleine ingrepen tot hele zware, met uiteindelijk de verwijdering van de blaas en het aanleggen van een stoma als gevolg. Ik heb heel wat ziekenhuizen van binnen gezien. In het Bernhoven-ziekenhuis in Oss stelde dr. Bade uiteindelijk de diagnose IC. Voor die tijd had hij mijn vrouw onder druk gezet om een neurostimulator te laten plaatsen. Ten einde raad en om de pijn en plasfrequentie terug te brengen, ging ze akkoord. De operatie mislukte, de plaatsing en kort daarna de verwijdering van de draden in dit kwetsbare zenuwgebied lieten een ernstige pijn achter in de stuit. Naast alles wat ze al had en de teruglopende gezondheid had ze er tot haar dood een pijn bij! Uiteindelijk dus de blaasverwijdering, een stoma. Dat gaf weer nieuw leven, we reisden nog een aantal jaren samen met een lading antibiotica 'voor het geval dat' en eveneens het nodige stomamateriaal. De laatste jaren werd ze steeds ziek tijdens de reizen, dus dat ging niet meer. Intussen was ze twee nieuwe knieën en jaren revalidatie verder en moest ze een x-aantal keren

al of niet met de ambulance naar de spoedeisende hulp omdat de urineleiders van nieren naar stoma verstopt waren door infecties. Dit gebeurde helaas dikwijls in de weekends en/of midden in de nacht.

Invalidering

Het verstenen van het roosje van de stoma maakte een tweede Bricker-operatie noodzakelijk. Dat werd een lijdensweg: zes weken in het ziekenhuis met de ene na de andere complicatie. Van lekkende urineleiders tot een dubbele longontsteking en een delirium. Twee keer in die periode was ik bang haar te verliezen. De artrose sloeg in de volgende jaren verder toe: de stok werd vervuld voor scootmobiel en rolstoel. Haar wereld werd steeds kleiner, mentaliteit eiste dat zijn tol. Elke dag was een grote opgave om de dag door te komen. Ze slikte een tiental medicijnen, waaronder 6 tot 8 x per dag tramadol om de pijn te bestrijden. Daar werd ze dan suf van. Vijftig jaar huwelijk was voor haar een mijlpaal. Het is mooi geweest, vond ze. Lichamelijk en



mentaal was ze naar haar idee op en zo was het ook. Rust en pijnvrij in het niets verdwijnen, daar verlangde ze naar. Dat kreeg ze!

Leegte

Van begrippen als handicap en mantelzorg wilde ze aanvankelijk niets weten. Dat ze steeds verder gehandicapt raakte erkende ze uiteindelijk wel. Dat ik haar mantelzorger was, daar werd ik me pas echt bewust van toen ze overleden was. Er ontstond een leegte: geen ontbijtje op bed wat ik haar elke morgen bracht, niet meer rekening houden met haar bij het maken van mijn afspraken buitenshuis, geen voortdurende ritten om van alles te halen en brengen omdat ze zo moeilijk liep en stond. Ja, het koken, strijken, stofzuigen enz. kwam op mij neer in die tijd. Gelukkig kon ze nog haar eigen stoma-zakje tot het einde toe vervangen en kon ze zich nog wassen en aankleden, al duurde dat anderhalf uur. Maar na het douchen droogde ik haar geregeld af, maakte ik haar tenen droog en smeerde ik haar voeten in met crème. Dat soort dingen dus. En dat was de gewoonste zaak van de wereld, daar dacht je eigenlijk niet bij na. Na haar overlijden was dat er opeens niet meer. Ik had niemand meer om (intensief) voor te zorgen, ik was mantelzorger af! Het verwerken van het verlies kon beginnen.

Glijdend proces

Afgaande op mijn eigen gevoel is het mantelzorger zijn/worden veelal een

glijdend proces dat meestal intensiever wordt naarmate de tijd vordert. De hulpbehoevende naaste is chronisch ziek, heeft een slepende ongeneeslijke ziekte en/of wordt door het ouder worden steeds afhankelijker. Doordat het proces vaak zo geleidelijk gaat en het zo vanzelfsprekend is om je naaste bij te staan, hebben mantelzorgers over het algemeen niet goed in de gaten wanneer hun draagkracht de draaglast te boven gaat. Hulp vragen bij instanties doen ze laat, soms te laat.

Algemene informatie

Mantelzorg wordt gedefinieerd als: een breed scala aan taken, van persoonlijke verzorging en medische hulp tot emotionele ondersteuning en praktische hulp bij de dagelijkse gang van zaken. Ongeveer 13% van de Nederlanders boven 16 jaar is mantelzorger. Dus alle kinderen tot die leeftijd zijn niet eens meegerekend. Andere bronnen spreken van 5 miljoen, waarvan 830.000 mantelzorgers langdurige en intensieve zorg verlenen. Je kunt stellen dat mantelzorgers het fundament van het zorgaanbod vormen, het zijn de stille krachten achter het zorgsysteem. Rond de 9% van de mantelzorgers zeggen dat ze zwaar belast zijn. Deels komt dat door de complexiteit van de wetgeving, waardoor het extra moeilijk is om de juiste ondersteuning en hulp te krijgen. Vergrijzing en onderbezetting in de zorg maken dat er in de toekomst een steeds groter beroep op mantelzorgers gedaan zal worden.

Kenmerken mantelzorgers

Als je kijkt naar kenmerkende aspecten van mantelzorgers: ze voelen zich verantwoordelijk om praktische hulp te bieden, zijn emotioneel betrokken en ervaren soms ook fysiek een zware belasting. Daarnaast kost het hun vaak veel tijd, doen mantelzorgers het zeker in het begin van het traject zonder ondersteuning en externe hulp en kunnen er financiële problemen ontstaan als de mantelzorger deels zijn/haar werk moet opgeven. Al eerder schreven we dat het consequenties voor de

mantelzorgers zelf kan betekenen als het zorgen uit de hand loopt. Dus: vraag op tijd (professionele) hulp, zorg goed voor jezelf, besteed aandacht aan je sociale contacten, leer omgaan met stress (ontspanning: hobby, ademhaling, sport), maak gebruik van moderne hulpmiddelen en technologie, ga praten met deelgenoten, stel grenzen en leer NEE zeggen.



Om over na te denken

Bijna altijd vraagt een vriend of kennis naar de hulpbehoevende en niet naar jou. Dus ben je familie/vriend van de mantelzorger: vraag ook eens naar zijn of haar welzijn. Je kunt je mantelzorger emotionele steun geven door een luisterend oor te bieden en je gevoelens met haar/hem te delen. Ben je hulpbehoevende: Besef dat het belangrijk is om open en eerlijk met je mantelzorger te praten over zijn/haar verwachtingen en behoeften, dat je zijn/haar grenzen respecteert en dat je je mantelzorger laat weten dat je zijn/haar inzet waardeert. Een bedankje doet al veel. Geef hem/haar de ruimte voor eigen hobby's, probeer zo veel mogelijk nog zelf te doen en maak als het kan gebruik van technische hulpmiddelen. En ook als hulpbehoevende kun je je mantelzorger natuurlijk emotionele steun geven door een luisterend oor te bieden en je gevoelens met haar/hem te delen. En spreek samen af wie welke taken doet en wat er in noodsituaties moet gebeuren. Wees samen goed voorbereid. ▼

Getsbi onderzoek

Nog even doorzetten... samen moet het lukken!



Dr. D. Janssen

Campagne

Het is je vast al opgevallen dat de ICP in de afgelopen maanden campagne heeft gevoerd voor het Getsbi-onderzoek. Intussen strijdt de ICP al meer dan 10 jaar om de blaasspoelingen weer in het basispakket te krijgen. Het Getsbi-onderzoek is de **enige mogelijkheid** waarmee dat nog kan lukken. In de klinische praktijk hebben urologen en patiënten allang ervaren dat de blaasspoelingen bij een groot aantal patiënten helpt tegen de klachten van IC/BPS. Nu moet uit het Getsbi-onderzoek blijken, dat dit ook wetenschappelijk aangetoond kan worden. Het onderzoek moet daarom voldoen aan de strenge eisen van het Zorginstituut Nederland (ZIN). Nergens in de wereld is een onderzoek naar het effect van blaasspoelingen uitgevoerd met een opzet zoals bij het Getsbi-onderzoek. Dit is uniek en erg duur en zo'n kans krijgen we niet nog een keer.

Vandaar dat de ICP alles op alles wil zetten met een **campagne** om voldoende IC-patiënten met Hunnerse laesies te vinden die mee kunnen doen aan het Getsbi-onderzoek: de leden

Als op 1 juli '25 het benodigde aantal deelnemers niet is gehaald, is het einde verhaal voor het Getsbi-onderzoek.

van de ICP zijn geïnformeerd, gespecialiseerde urologen zijn persoonlijk benaderd, alle functionele urologen in Nederland hebben een e-mail gehad, updates zijn geplaatst in de Aquarius en de nieuwsbrief, een nieuwe pagina met 'alles over het Getsbi onderzoek' staat op de ICP-website, een link op sociale media is gepost en een webinar met Dr. Dick Janssen is gemaakt. Allemaal acties om het belang van het Getsbi-onderzoek nog een keer uitdrukkelijk onder de aandacht te brengen.

Wijziging: Getsbi minder belastend

Vanaf de start werd het Getsbi-onderzoek geplaagd door vertragingen die verband hielden met de coronacrisis en de knelpunten die daarna in de zorg ontstonden. Het benodigde aantal deelnemers voor het Getsbi-onderzoek werd daardoor niet op tijd gehaald. Het onderzoeksteam heeft daarom enkele wijzigingen voorgesteld voor de opzet van het onderzoek. In de afgelopen maanden heeft het ZIN deze wijzigingen geaccepteerd. Het Getsbi-onderzoek is daardoor **korter** geworden en er zijn ook minder metingen nodig. Voor patiënten (en artsen) is het onderzoek daardoor **minder belastend** geworden.

Deadline

Er zijn weinig uitvallers in het Getsbi-onderzoek en daarom zijn er **in totaal 72 IC-patiënten** met Hunnerse laesies nodig om het onderzoek tot een goed einde te brengen. Daarom heeft het ZIN ons de tijd gegeven tot **1 januari 2025** om patiënten te laten starten met het Getsbi-onderzoek. In het uiterste geval

Goed nieuws!! Het Getsbi-onderzoek is minder belastend.

is hiervoor een uitloop mogelijk tot 1 juli 2025, maar als op die datum het benodigde aantal deelnemers niet is gehaald, dan is het einde verhaal voor het Getsbi-onderzoek en is de kans verkeken om de blaasspoelingen vergoed te krijgen in het basispakket. Half november namen **52 patiënten** deel aan het Getsbi-onderzoek. Daarnaast hebben meerdere centra nog mogelijke kandidaten op het oog. Kijk voor de laatste **stand van zaken** op de website: **www.icpatienten.nl**.

Heb jij IC/BPS met Hunnerse laesies en wil je meedoen?

Bij deelname krijg **gratis blaasspoelingen** tot het moment dat het ZIN een beslissing neemt over de blaasspoelingen. Het onderzoek wordt geleid door dr. Dick Janssen. Heb je vragen of wil je je opgeven voor het onderzoek? Stuur dan een e-mail naar: Dick.Janssen@radboudumc.nl of naar de nieuwe contactpersoon voor het Getsbi-onderzoek: Linda Budde, trialbureauurologie@radboudumc.nl ▼

Dank

Een woord van dank aan dr. Cléo Baars voor haar inzet en bijdrage aan het Getsbi-onderzoek. We wensen Cléo veel succes bij haar promotie en haar opleiding tot uroloog.

Endometriose en IC/BPS

Vroeger hoorde je nooit over endometriose, maar in de afgelopen jaren is deze aandoening in Nederland regelmatig in de publiciteit geweest. En terecht!

Endometriose

Endometriose is een chronische aandoening waarbij weefsel, dat lijkt op het weefsel aan de binnenkant van de baarmoeder, zich buiten de baarmoeder bevindt. Endometriose uit zich in cysten, knobbeltjes, verklevingen en laesies op en om de organen. Dit kan gaan om endometriose in de blaas, op de blaas en in het bekken, maar ook op darmen, buikvlies, lever, hart, longen of zenuwen. Dit weefsel buiten de baarmoeder gedraagt zich niet helemaal hetzelfde als het baarmoederweefsel, maar reageert wel op hormonen. Het lichaam wil dit weefsel kwijt en reageert hierop met een ontstekingsreactie. Dit geeft ernstige pijnen, vooral tijdens en in aanloop naar de menstruatie. Endometriose is dus niet zomaar een gynaecologische aandoening en kan in het hele lichaam voorkomen.

Symptomen

De oorzaak van endometriose is niet duidelijk, maar genetische factoren kunnen een rol spelen. De meest voorkomende symptomen zijn zeer pijnlijke menstruaties, (chronische) buikpijn, ernstig bloedverlies, pijn bij de seks, pijn bij het plassen of bij de ontlasting, chronische vermoeidheid, geregeld pijn in je benen of de hartstreek. Endometriose kan ook leiden tot problemen met de vruchtbaarheid. Een pijnlijke menstruatie wordt al heel lang beschouwd als 'dat hoort erbij' en wordt nauwelijks serieus genomen. Vrouwen en meisjes met endometriose worden meestal naar huis gestuurd met een paracetamolletje. Dit heeft er ook aan bijgedragen dat endometriose maar moeilijk herkend wordt. Vanwege de onder-diagnose lopen schattingen over het aantal patiënten uiteen. Aangenomen wordt dat endometriose tenminste voorkomt bij één op de acht vrouwen, vooral in de vruchtbare leeftijd en komt net zoveel voor als diabetes

type 1. Het gaat dus om enorme aantallen mensen. In Nederland moet het minimaal gaan om zo'n 500.000 patiënten, terwijl maar 17.000 mensen onder behandeling zijn. Er is dus nog een wereld te winnen, voor patiënten om tijdig een adequate behandeling te krijgen en voor de gezondheidszorg om hoge kosten te besparen in de zorg, met ziekteverzuim en verloren arbeidsjaren.

Behandeling

De behandeling van endometriose is afhankelijk van de ernst van de aandoening. Pijnstillers kunnen helpen bij het verlichten van de pijn, hormonale medicijnen in de anticonceptiepil of een hormoonspiraaltje kunnen de weefselgroei verminderen, maar ze kunnen de aandoening niet genezen. In ernstige gevallen, vaak als endometriose lange tijd door kan woekeren en de patiënt lang wacht op de juiste diagnose, wordt het weefsel tijdens een operatie verwijderd. Dit helpt om de pijn te verlichten met de hoop dat de vruchtbaarheid verbetert. Ook is er nog een speciale vorm van endometriose, genaamd adenomyose. Bij deze vorm is de baarmoederwand ernstig aangedaan en dit is niet of nauwelijks te herkennen op beeldvormend onderzoek. Eigenlijk is het alleen aan te tonen na verwijdering van de baarmoeder. Deze vorm maakt de kans op een zwangerschap ook veel kleiner. Het weefsel kan tijdens een operatie aan de oppervlakte weggebrand worden, maar door het achterblijven van wortels kan dit weer aangroeien, net als bij onkruid. Daarom kan de behandeld arts adviseren om het weefsel bij een operatie met wortel en al weg te snijden, maar dit moet wel gebeuren door een arts die gespecialiseerd is in endometriose. Bekkenfysiotherapie kan soms helpen tegen de pijn en patiënten hebben soms baat bij alternatieve behandelingen zoals acupunctuur, een dieet of supplementen.

IC/BPS en endometriose

Deze twee aandoeningen hebben nogal wat overeenkomsten. Bij beiden gaat het om een chronische aandoening waarvan de oorsprong niet duidelijk is en die aanzienlijke invloed heeft op de levenskwaliteit van patiënten. Als endometriose voorkomt in of op de blaas, de urinewegen of de nieren, dan kan dit dezelfde symptomen geven als bij IC/BPS. Ook komt de aandoening overwegend voor



bij vrouwen. Ook bij endometriose zijn de symptomen niet erg bekend waardoor het lang duurt voordat de juiste diagnose wordt gesteld. Bij beide aandoeningen een ontsteking met verhoogde activatie van mestcellen en is sprake van chronische pijn waarbij vaak centrale **sensitisatie** op treedt. Als voortdurend pijnsignalen via het ruggenmerg naar de hersenen worden gestuurd, dan raakt het centrale zenuwstelsel hypergevoelig en gaat steeds sneller op pijn reageren. Zo komen patiënten terecht in een vicieuze cirkel en worden ze steeds gevoeliger voor pijn. Endometriose is net als IC/BPS een chronische aandoening die moeilijk te behandelen is. Net als bij IC/BPS wordt een behandeling in een multidisciplinair team van specialisten geadviseerd met maatwerk voor elke patiënt.

Beide aandoeningen

En dan is er nog een groep mensen die zowel IC/BPS als endometriose heeft. Over het verband tussen IC/BPS en endometriose is nog niet veel bekend. Wel bleek uit een onderzoek in Amerika (M. Namugosa en anderen, 2024) onder 533 IC-patiënten dat 20% van hen ook endometriose had. Mensen met beide aandoeningen zijn jonger, hun baarmoeder wordt minder vaak verwijderd en hun blaas-capaciteit is iets groter dan bij mensen met alléén IC/BPS. Ook hebben ze wat minder urologische symptomen dan de doorsnee IC-patiënt, maar wel vaker bekkenpijn, chronische vermoeidheid, fibromyalgie en migraine. Het lijkt erop dat mensen met beide aandoeningen een subgroep vormen met minder specifieke blaasproblemen dan het geval is bij patiënten met alléén IC/BPS. Het wordt er dus niet eenvoudiger op. De grote aantallen mensen die hiermee te maken krijgen, rechtvaardigen meer aandacht voor beide 'vrouwenziekten'.

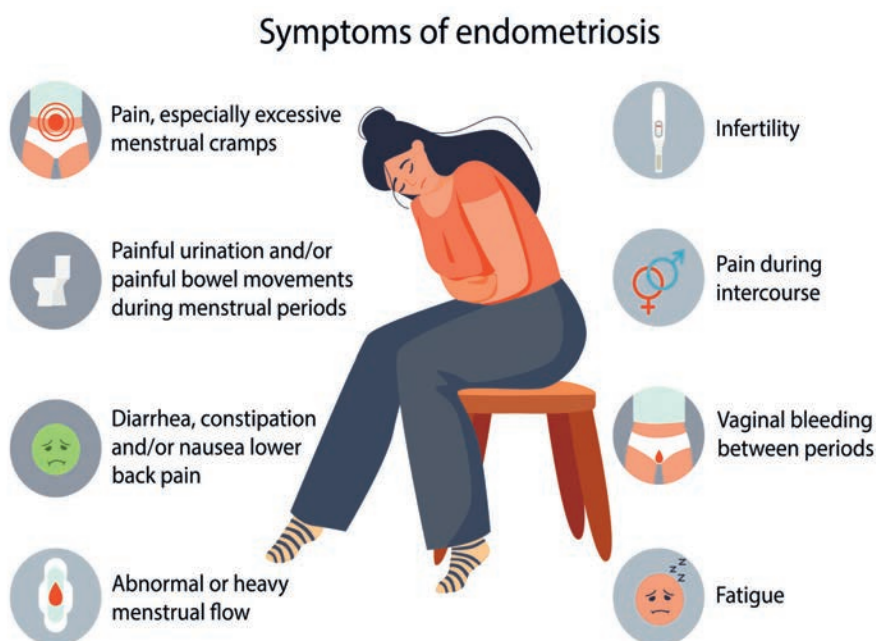
Mathilde Scholtes ▼

Neem jezelf serieus!

Een persoonlijk verhaal van een vrouw met endometriose en IC/BPS

Mijn reis

Ik ben Marianne Kuil, geboren en opgegroeid in Noord-Holland en als baby geadopteerd. Als het middelste kind en als het enige meisje werd ik groot tussen vier broers. Ons gezin was kwetsbaar, met een moeder die psychisch en fysiek instabiel was. Hierdoor draaide het gezin om haar en moesten we als kinderen voortdurend rekening met haar houden.



Begin van de buikpijn

Op mijn achtste begonnen mijn buikpijklachten. Soms waren ze hevig, soms minder, maar meestal kwamen ze 's avonds voor. De pijn was soms zo erg dat ik moest gaan liggen. Mijn klachten werden niet serieus genomen en ik ben nooit naar een arts gegaan. Toen ik voor het eerst menstruatie kreeg, werden mijn klachten alleen

maar erger. Ik had veel pijn, vooral vlak voor en tijdens mijn menstruatie. De eisprong kon ook heel pijnlijk zijn. Naast de buikpijn had ik ernstige bloedingen en migraine en was ik vaak moe. Ondanks dat ik soms niet rechtop kon zitten van de pijn, ben ik nooit afwezig geweest op school. Ik moest met paracetamol de dag doorkomen. Ook deze klachten heb ik nooit met een

arts besproken. Rond mijn zestiende begon ik met de pil, maar die hielp maar weinig.

Jong uit huis en nieuwe klachten

Ik ging jong uit huis, maar de klachten werden erger. Ik had vaak last van mijn darmen en kwam uiteindelijk bij een internist terecht, die de ziekte van Crohn bij me vaststelde. Hij schreef medicijnen voor, maar die hielpen niet. Het probleem was dat hij alleen naar zijn eigen vakgebied keek en niet verder dacht. In die tijd was internet nog niet zo toegankelijk en met een boek uit de bibliotheek kwam ik niet ver. Ik moest zelfs mijn opleiding in de verpleging stopzetten omdat ik het niet meer volhield. Ondanks alles bleef ik denken dat het tussen mijn oren zat en dat ik me aanstelde.

Werk bij de politie

Uiteindelijk vond ik een baan bij de politie, waar ik goed op mijn plek was. Ook daar had ik regelmatig ziekteverzuim. Een arbo-arts stelde voor om minder te gaan werken, maar zonder naar mijn verhaal te luisteren. Dit voelde heel frustrerend en beledigend voor me. Na mijn werk was ik vaak zo moe dat ik moest gaan liggen en ik had geen energie voor iets anders. Dit had invloed op mijn relatie en op mijn sociale leven, waardoor ik geïsoleerd raakte. Ondertussen werden mijn klachten steeds heftiger, maar ik bleef geloven dat ik me aanstelde. Toen ik mijn huidige man ontmoette, wilde ik energie in onze relatie steken, maar dat

was moeilijk door mijn aanhoudende klachten. Regelmatig trok ik aan de bel bij mijn huisarts, maar ik werd niet gehoord. De blaasontstekingen kwamen ook regelmatig terug, en ik kreeg telkens antibiotica, waardoor ik weer opknapte. Uiteindelijk vertelde een uroloog dat ik recht had op zorg, maar niet op gezondheid, en dat ik er maar mee moest leren leven.

De hoop op zwangerschap

Met mijn man had ik de wens om een gezin te stichten, maar na 10 jaar was het nog steeds niet gelukt. We doorliepen in die tijd talloze behandelingen met hormonen en embryo-plaatsingen, maar zonder succes. Het verdriet om wat niet kwam, was groot. Ondanks dat de gynaecoloog zei dat er fysiek niets mis met me was, waren we op. De pijn na de behandelingen was soms ondraaglijk, en niemand leek te horen wat ik doormaakte. Tot ik op internet informatie over endometriose vond. Vijf minuten later vulde ik een zelftest in en maakte een afspraak bij de huisarts. Ondanks de twijfels van mijn huisarts, drong ik aan op een doorverwijzing. Het gevoel dat iemand eindelijk naar me zou kijken en me serieus zou nemen was overweldigend.

Diagnoses en operaties

Bij de endometriose poli in Den Haag bleek dat ik ernstige endometriose had. Na 33 jaar eindelijk een naam voor mijn klachten! De opluchting was groot, maar het bracht ook veel vragen met zich mee. Hoe kon het dat niemand dit ooit had gezien? Na een grote operatie in 2019, waarbij veel endometriose werd verwijderd, kon ik beginnen aan mijn herstel. Plotseling was ik geen aansteller meer en kreeg ik de aandacht die ik nodig had. In de jaren die volgden, onderging ik nog drie



operaties. Na de laatste operatie kwamen er blaasproblemen naar voren. De gynaecoloog vermoedde dat ik IC had, maar ik wilde eerst mijn leven weer op de rails krijgen. Uiteindelijk kreeg ik een cystoscopie, waaruit duidelijk bleek dat ik inderdaad IC had. Dit was een teleurstelling, maar ook een bevestiging van wat ik voelde.

Huidige situatie

Nu woon ik in Zwitserland en word ik gehoord in het Endometriosecentrum in Bern. Ik ga nog steeds graag hardlopen, vooral in de bergen. Het helpt me om met mijn pijn om te gaan en mijn hoofd leeg te maken. Beginnen met lopen is vaak pijnlijk, maar tijdens het lopen verdwijnt de pijn meestal. Als vitaal coach en angsttherapeut heb ik de tools om mijn balans te vinden,

ook al gaat het soms met vallen en opstaan. Het helpt me om te begrijpen wat er in mijn lichaam gebeurt. Dit begrip is belangrijk voor mezelf en mijn omgeving, zodat we weten wat er speelt. Ik let ook goed op mijn voeding en gebruik sinds kort aloë vera-capsu-

les, wat me helpt om de pijn beter te beheersen. Wat zowel endometriose als IC met zich meebrengt, is de onvoorspelbaarheid van pijn, hetgeen een grote impact heeft op mij en mijn naasten.

Werk en verantwoordelijkheid

Naast mijn eigen praktijk werk ik ook voor een werkgever, wat soms stress met zich meebrengt. Het is belangrijk dat mijn werkgever net zo flexibel is als ik, wat niet altijd makkelijk is. Dit kan leiden tot spanning en dat is iets wat mijn lichaam niet kan gebruiken. Een snelle diagnose is cruciaal om blijvende schade te voorkomen. Hoe sneller je begrijpt wat er aan de hand is, hoe beter je kunt overleggen met een werkgever. Dit leidt tot minder verzuim en meer begrip, wat weer zorgt voor een sneller herstel. Kennis is echt macht, en dat geldt voor beide kanten.

Mijn tips

Mijn lange weg naar erkenning en een diagnose heeft veel onnodig lijden veroorzaakt. Neem je klachten serieus en ga ermee naar de dokter! Ook als anderen zeggen dat je door moet bijten, blijf zoeken naar antwoorden. Je hebt recht om serieus genomen te worden. Ik kan het verleden niet veranderen, maar ik kan wel mijn kijk erop veranderen. Het is mijn passie

>

Mijn lange weg naar erkenning en een diagnose heeft veel onnodig lijden veroorzaakt.

>



om anderen te helpen hun weg te vinden in het medische landschap. In balans zijn is belangrijk, vooral als er behandelingen op je pad komen die soms zwaar zijn. Het is de kunst om met de uitdagingen van het leven om te gaan, en dat kan iedereen, met een beetje hulp en ondersteuning.

Als je een luisterend oor of advies nodig hebt, kun je me altijd bereiken. In het Nederlands, Duits of Engels.

www.beovitalcoach.ch
marianne@beovitalcoach.ch

Meer over Marianne Kuil

Marianne Kuil heeft - zoals u kunt lezen - endometriose en IC/BPS. Ze is Nederlandse, maar woont en werkt in Zwitserland als leefstijltherapeute. De ongemakken van haar chronische aandoeningen weerhouden Marianne er

niet van om actief te sporten. Ze houdt van 'trail running', dat is hardlopen in de natuur op onverharde paden met natuurlijke hindernissen zoals heuvels, rotsen en beekjes. Daarnaast heeft Marianne afgelopen oktober opnieuw meegedaan met de Africa Classic. Dit is een sponsor fietstocht van 6 dagen in Tanzania over een afstand van 400 km met maar liefst 4000 hoogtemeters! Samen met 51 andere deelnemers heeft ze een sponsorbedrag van ruim € 320.000 opgehaald voor Amref Flying Doctors. Gezondheidszorg is in Tanzania nog lang niet de gewoonste zaak van de wereld en zeker niet voor vrouwen. De opbrengst voor Amref komt vooral ten goede aan gezondheidszorgprojecten, scholing voor meisjes en tegen vrouwenbesnijdenis.

Gefeliciteerd, Marianne, met deze prachtige prestatie! ▼

KLEINTJE

Wat is de favoriete hobby van een blaas?



Een blaasinstrument bespelen!

“Al voel ik me nog zo slecht, ik ga wél met de hond wandelen”

Interview met Atie Gouka

door Harold Drost

De tuin

“De tuin werkt voor mij heel ontspannend”, zegt Atie terwijl we langs de frambozenstruiken naar het huis lopen. “Je hebt verschillende soorten frambozen die zich met wortelstokken vermenigvuldigen, zoals de gewone rode, maar er zijn ook zwarte en honingframbozen. Ik maak er jam van waar ik wat Japanse wijnbessen bij doe voor de frisse smaak”. In de tuin staat ook een Reine-Claude pruimenboom die groene pruimen geeft en een boom waaraan de ‘gewone’ paarse pruimen hangen. De tomaten staan tussen de andere planten. Voor het gebruik in de keuken heeft Atie diverse kruiden geplant.

Over Atie en haar gezin

Atie en haar man Wim wonen nu 31 jaar in hun vrijstaande woning. Oorspronkelijk komen zij uit Katwijk aan Zee. Door Wim z’n werk kwam het gezin richting Den Bosch en uiteindelijk in Kerkdriel terecht. Na hun huwelijk kregen zij twee dochters en voedden ze twee pleegkinderen op. “Met de pleegzoon is het prima gelopen, hij is goed terecht gekomen, is getrouwd en heeft twee kinderen, bonuskleinkinderen zegge ik. Mijn eigen dochters hebben elk ook twee kinderen. De kleinkinderen komen regelmatig logeren. Tijdens de zwangerschap van een van de dochters is er iets misgegaan, onze kleinzoon is geboren met een ernstige hartziekte. Hij bleek een chromosoom in zijn DNA te missen en heeft het verstand van een kind van anderhalf. Soms wordt hij overvallen door epileptische aanvallen. Kortom een grote zorg voor zijn moeder en mij als oma. Calvin reageert goed op mij, hij logeert ner-

gens, behalve bij zijn oma”. Op mijn vraag of ze ook op een vaste dag hebben opgepast: “Nee, we waren wel altijd beschikbaar als de kinderen ons nodig hadden”.

Een greep uit Atie’s werkend leven

Atie is begonnen als ziekenverzorger, werkte als uitzendkracht in de thuiszorg en verpleeghuizen, studeerde in Leiden hbo-verpleegkunde en maakte haar opleiding in Breda af. Hierna heeft ze ook nog verplegingswetenschappen gestudeerd in Utrecht en zeer gevarieerd werk gedaan. Zo werkte ze bij de GGZ in Tilburg en in Den Bosch bij de opnameafdeling van GGZ Reinier van Arkel. “Ik heb het altijd leuk gevonden! Ondanks de - toen ook al - bedreigingen van cliënten en familie. Maar je wist wie het deden, een groot verschil met

“Ik lees nooit de bijsluiter als ik nieuwe medicijnen krijg, ik wil zelf ontdekken hoe medicatie werkt”

de anonieme bedreigingen die nu via sociale media plaatsvinden. In Den Bosch deed ik indicatiewerk, het toewijzen van huishoudelijke hulp en het stoppen ervan. Ook dat leverde bedreigingen op, hetgeen voor mij de druppel betekende die de emmer deed overlopen. Mede hierdoor en door mijn steeds ernstiger wordende IC/BPS was werken geen optie meer. Ik heb gedurende mijn banen natuurlijk ook heel

veel gelopen, gestaan en getild, dat gaat nu echt niet meer”. In 2004, vlak na diagnose IC, ben ik volledig afgekeurd en gestopt met werken.

Immuunsysteem

IC is een zeldzame ziekte. Voortdurend doemen er verwante ziekten en klachten op, de comorbiditeiten. Een verzwakt immuunsysteem is daar extra gevoelig voor. Op 2 januari 2023 krijgt Atie een hartinfarct, weer een dreun voor het immuunsysteem! Acht blaasontstekingen volgen, acht keer antibiotica. Afhankelijk van hoe druk het overdag is, vier à vijf keer er uit ’s nachts. “Ik merk ook dat ik na mijn hartaanval meer slaap nodig heb, dus als mijn man vroeg naar zijn werk moet, blijf ik nog even liggen. Daarnaast kreeg ik gewrichtspijn en werd reuma vastgesteld. Ik krijg daar cortisone injecties voor om te pijn te verlichten.

Onderzoek

Atie: “Ik mag geen ontstekingsremmende medicijnen (NSAID's) gebruiken in verband met mijn hartproblemen. Nu hebben wetenschappers ontdekt dat een bepaald hartmedicijn dat ik slik ook werkt tegen reuma. Om dat aan te tonen is er een onderzoek gestart waar ik hopelijk aan mee kan doen”.

De blaasklachten

“Wat mijn blaas betreft: mijn doorbraak kwam toen ik in 2004 bij een nieuwe huisarts (dr. Bade) kwam en ik zelf ook op onderzoek was gegaan. Ik werd opeens voor vol aangezien en serieus genomen want ik had een ‘echte’ ziekte, namelijk IC. Ik kreeg tegen de pijn o.a. heparine, lidocaïne, amitriptyline en

> later tramadol. Dat was in de 90'er jaren. Tegenwoordig ben ik via via bij de Andros Blaascentrum in Baarn terecht gekomen. Dr. Janssen houdt me goed in de gaten. Ik spoel met laluril (vermengd met lidocaïne en gentamicine) eens in de 14 dagen en slik amitriptyline tegen verkramping. Ik doe de blaasspoelingen zelf waarbij het hulpstukje van laluril het katheteriseren veel minder pijnlijk maakt. Verder train ik mijn blaas het langer vol te houden zonder te plassen, maar als dat te lang duurt moet ik dat wel bekopen. Blaasverwijdering? Nee, mijn blaasinhoud is nog groot, waarschijnlijk omdat ik altijd al veel drink". Op de vraag of ze ook alternatieve geneeswijzen heeft geprobeerd, antwoordt Atie:
"Ja, acupunctuur, Chinese kruidengeneeskunde, homeopathie en aloë vera".

Volhouden

Op de vraag hoe Atie het volhoudt, antwoordt ze: "ik zoek bewust afleiding, ik wil actief blijven. Zo ga ik - weer of geen weer, een slechte dag of niet -wandelen met de hond. Bijvoorbeeld in de uiterwaarden, dit ontspant me. Bewust neem ik geen telefoon mee en dan geniet ik met volle teugen van de natuur. Ik lees en puzzel graag en het werken in de tuin geeft ook veel afleiding. Een paar dagen ertussenuit, bijvoorbeeld naar Duitsland, is ook heerlijk en soms gaan we de stad in en bezoeken we musea. Via het werk van Wim kunnen we makkelijk aan kaarten komen van onder meer het Rijksmuseum. Wat was die Vermeertentoonstelling fantastisch!"

Tempo

Haar man Wim komt er even bij zitten: "Ik probeer Atie zoveel mogelijk te ontlasten. En haar af te remmen want ze deed en doet al snel te veel, wat weer tot een terugslag kan leiden. Atie bepaalt het tempo in huis of als we samen iets ondernemen. Dat betekent dat we keuzes moeten maken, wat niet en wat wel. Van mijn vader die visserman was leerde ik koken, dat doe ik ook als ik thuis ben. Als chauffeur van



de directeur van een groot bedrijf en manusje van alles werk ik op onregelmatige tijden. Maar als ik niet hoeft te werken, doe ik de boodschappen omdat ik graag iets aparts kook zoals een Indonesische maaltijd. Het voordeel daarvan is dat je al veel van tevoren kunt maken. Ik probeer geen kant-en-klare producten te kopen en niet te koken uit een pakje".

Voeding

En zo komen we uit bij voeding. Wat je wel en niet kunt verdragen is natuurlijk heel individueel, aldus Atie. Zij kan niet tegen pittige en zure dingen en moet opletten welk fruit ze eet. Appels, peren en bananen kunnen wel. Ze vermijdt prei en bonen die gassen kunnen veroorzaken, drinkt minder koffie, geen zwarte thee, wel kruidenthee en een beetje tomaat verdraagt ze wel. ▼

TIPS VAN ATIE...

- Ik houd een boekje bij welke voedingsmiddelen wel of geen effect hebben op mijn lijf.
- Daar schrijf ik ook in hoe mijn medicijnen werken en hoe ik me voel. Opschrijven is ook van je af schrijven.
- Ik lees nooit de bijsluiter als ik nieuwe medicijnen krijg, ik wil zelf ontdekken hoe medicatie werkt. Achteraf kun je als je bijwerkingen constateert kijken of die in de bijsluiter voorkomen.
- Ik moet me steeds realiseren dat ik bepaalde dingen niet meer kan en dat ik dan keuzes moet maken om in balans te blijven.
- Ik probeer vooral lichamelijk zo actief mogelijk te blijven: ik doe bekkenbodemoefeningen en yoga en ik wandel veel. Het huishouden en de tuin doe ik ook zoveel mogelijk zelf. Zo blijf ik in beweging.

“Ik was te bang om te vragen of ik naar de wc mocht”

Graag wil ik met de lezers delen hoe ik tot mediteren ben gekomen. Ik deed dit al twee keer per maand in verschillende groepen, maar toen ik van de dood van Navalny hoorde, ging er bij mij een soort knop om. In welke wereld wonen we eigenlijk? Dit leven vol geweld en onverdraagzaamheid en de onrust in mijn omgeving, daar moest ik mee leren omgaan. Ik ben toen gaan mediteren. Daardoor kwam ik op antwoorden op mijn vragen. Het gaf me inzicht, bijvoorbeeld dat ik ontstekingen zou kunnen verminderen door suiker te laten staan. Toen ik dat kon opbrengen was ik trots op mezelf en het deed me goed. Ik vond rustgevende geleide meditatie op YouTube. Die sessies brachten mij vaak naar een positievere en liefdevollere instelling. Ik kon bedenken: Als meer mensen zo liefdevol met zichzelf en met hun omgeving omgaan, help je mee aan een mooiere wereld. Het gaf me hoop en hielp mezelf meer te aanvaarden en te omarmen.

Wat is meditatie en wat is mindfulness

Meditatie is ruimte maken om jezelf aandacht te schenken en in een makkelijke houding tot rust te komen. Een geestelijke oefening die vooral bekend is uit het boeddhisme en hindoeïsme en al duizenden jaren oud is. Mindfulness is aandachtig zijn bij wat je doet, in het moment zijn, een grondhouding die je je aan kunt leren en kunt gebruiken in je dagelijks leven. Beide kunnen ontspannend werken, maar vragen wel oefening.

Mediteren in de praktijk

In mijn maandelijks vaste en verdiepende meditatiegroep gingen de al eerder gehoorde begrippen voor me leven. Onze begeleidster werkt vaak met Chakra meditatie, daarbij ga je met aandacht langs de zeven energieknooppunten in je lichaam. Met het doel om deze knooppunten te voorzien van nieuwe



Als meer mensen zo liefdevol met zichzelf en met hun omgeving omgaan, help je mee aan een mooiere wereld

energie en in balans te brengen. Mijn innerlijk kind bracht me terug in mijn peuter- en kindertijd. Ik ging er over schrijven. Blijkbaar moest ik die kindertrauma's eerst verwerken. Ik vroeg mijn broers en zussen of zij wisten waarom ik zo vaak overstuur thuiskwam van school, met name in de 1^e klas. Ik was in de eerste klas erg bang, te bang om te vragen of ik naar de wc mocht. Nog steeds weet ik hoe de juffrouw me vernederde en boos werd omdat ik een natte broek had. Gelukkig hielp mijn zus me later. Ik besef nu dat mijn afgewezen kind nu af en toe nog een rol speelt in mijn dagelijks leven. Dat zijn soms geen fijne herbelevingen.

Ik vroeg me af of mediteren me zou kunnen helpen bij mijn regelmatig terugkerende blaaspijn. Trauma's worden immers vaker genoemd als oorzaak van auto-immuunziekten zoals IC/BPS. Ook had ik de zin van Sjaak Mulders (zie Aquarius 74) goed onthouden: “Geloof niet dat je niet kunt genezen, want dat zet zich vast in je brein”. Mediteren in een groep geeft extra steun. Jouw ervaringen delen helpt je meer te verdiepen in jezelf. Het contact met de ander ontstaat door wederzijds begrip en liefde. De zin die we meekregen, een soort mantra: “begin je dag met liefdevolle vriendelijkheid” werkte bij mij goed. De ontmoetingen die ik had kregen bij mij meer diepgang. >



Mijn meditatiebegeleidster zegt: "Mediteren is voor je geest wat eten en drinken is voor je lichaam". En ook ... "Als je kunt en wilt geloven dat er engelen zijn die voor je klaar staan om je te helpen als je het moeilijk hebt, dan kun je daar troost in vinden". Volgens Lorna Byrne die zegt engelen te kunnen zien, wachten engelen en met name je beschermengel op jouw vraag om hulp. Door de manier waarop zij over engelen vertelt wordt het voor mij voelbaar.

Beter omgaan met chronische pijn met mindfulness

Een vriendin wees me op de boeken van Jon Kabat-Zinn. Zoals zijn 'Handboek meditatie ontspannen' en zijn kortere en handzame boek 'Mindful mediteren tegen pijn, oefeningen om je leven terug te winnen'. Deze hoogleraar geneeskunde ontwikkelde voor patiënten met chronische pijn - waarbij medicatie of operaties geen uitkomst boden

- een programma met wetenschappelijk onderbouwde meditaties. Mindfulness, met aandacht naar de pijn gaan, bleek uitkomst te bieden. De vijf beschreven begeleide meditaties zijn ook als audio-bestanden online beschikbaar.

Wat kwam ik tegen bij het mindful mediteren

Heftige pijn in je blaasgebied is niet fijn en kost mij veel energie. Dan ben ik liefdevol en vriendelijk voor mezelf door met Synapause en paracetamol even naar bed te gaan. Mindfulness vraagt juist om omarming en het bewust zijn van die pijn. Ik blijf het proberen. De rustige stem helpt dan. Adem liefdevol naar het pijnlijke gebied, dat wordt met elke inademing ondergedompeld en bij het uitademen weer verlaten. De vijf meditaties kun je steeds herhalen. Ik ben onderweg. De pijn is gelukkig wat minder aanwezig. ▼

Tips en handvatten voor mindfulness in het leven van alledag die mij aanspreken.

- Spring niet meteen uit bed wanneer je wakker wordt.
- Sta erbij stil hoe je je dag wilt beginnen, bijv. liefdevol en vriendelijk
- Wees de hele dag aanwezig in zoveel mogelijk momenten.
- Probeer elke dag iets voor een ander te doen, ook al heb je zelf pijn.
- Ontwikkel actief dankbaarheid, vrijgevigheid en vriendelijkheid.
- Oefen elke dag en onderzoek of mediteren je kan helpen.

Bronnen en schrijvers die ik raadpleegde:

- <https://mindfulmeditatie.nl/meditatie/>
- Jon Kabat Zinn Ph.D: Handboek Meditatief ontspannen, effectief programma voor het bestrijden van pijn en stress.
- Jon Kabat Zinn, Ph.D.: Mindful mediteren tegen pijn
- Lorna Byrne: Door haar manier van vertellen op YouTube over engelen worden ze voor mij voelbaar. Als je bij vertalingen Nederlands invult kun je makkelijk meelesen.
- Christina von Dreien: De ongehoorzaamheid van de liefde
- Liesbeth Arts van Casteren

“Alleen als je doorvraagt kun je maatwerk leveren”

Interview met Ria Pothoven

door Harold Drost



“Ik moet doorvragen en doorvragen”

Over opleiding en werk

“Over het begin? O jee, dat is 100 jaar geleden”! En daarna brandt Ria los over haar ‘werkleven’. Als 18-jarige begint ze de inservice-opleiding om A-verpleegkundige te worden, tegenwoordig de hbo-v. “Het was vooral een praktijkopleiding, één dag naar school, de rest van de week werken”. Na haar diploma is ze een jaar in de psychiatrie actief. Daar heeft ze veel geleerd, onder meer over seksueel misbruik. Ook heeft ze bij de VUmc bij traumatologie gewerkt waar de grote ongevallen behandeld werden. Vervolgens heeft ze acht jaar ervaring opgedaan bij gynaecologie en kraam. Toen ze in 2002 als invalkracht op de afdeling urologie in het Diaconessenhuis in Leiden kwam te werken, voelde ze zich als een vis in het water bij dr. Arendsen en Hilde Andriesse. Ze merkt op: “Ik zat al in de ‘onderwereld’ (kraam en urologie). Ik deed daar met Hilde de blaasspoelingen en was vooral begaan met de jonge meiden met IC, die soms suïcidale neigingen hadden door hun aandoening”. Ze is bepaald geen stilzitter en deed allerlei aanvullende opleidingen waardoor ze steeds allrounder werd als verpleegkundige. In 2014 rondde ze nog hbo-v-opleiding wijkverpleegkundige af.

Een nieuwe weg

Toen dr. Arendsen naar de Andros Blaaskliniek in Den Haag vertrok, werkte Ria daar ook weer als invalkracht. Andros behandelde aanvankelijk alleen mannen met erectie- en prostaatproblemen. Ria stelde voor om ook IC-patiënten daar te gaan behandelen. Samen met dr. Arendsen wist ze de

directeur van deze kliniek over te halen om zich ook op IC-patiënten te richten. Dat lukte in 2014. Vanaf juli 2015 was bij Andros de maandag bestemd voor IC-patiënten, een jaar later kwam daar de donderdag bij en nu zijn er 5 à 6 dagen spreekuren en werken er sinds 2018 drie urologen op het blaas(pijn) spreekuur. Lang niet alleen meer voor IC maar ook voor patiënten met overactieve blazen, urineweginfecties en de aller moeilijkste (IC-)patiënten met blaasproblemen die vaak elders niet meer behandeld konden worden.

Telefonische intake

Ria: “In Den Haag had ik een leuke periode. Daar ontwikkelde ik een methode om op een minder belastende manier dan het invullen van de gebruikelijke 300 schriftelijke vragen te weten te komen of mensen IC zouden kunnen hebben. Ik ging telefonische intakes afnemen. Een screening vooraf of ze wel aan het goede adres waren met hun klachten. De vier belangrijkste vragen: wat is er aan de hand? Wat is er al (aan behandelingen) gebeurd? Wat kunnen we voor je doen en wat heb je nu nodig? Ik neem uitgebreid de tijd voor zo’n gesprek, het gesprek kan zomaar driekwartier duren”.

Jeugd

“Heel veel blaasontstekingen ontstaan in de jeugd. Ik moet doorvragen en doorvragen! Patiënten komen dan vaak met metaforen om hun pijn te beschrijven: ‘het lijkt wel of ik daar met messen gestoken wordt’ of ‘het lijkt wel of mijn buik in brand staat.’ Door de vele telefonische contacten heb ik zoveel erva- ➤



ring opgedaan dat ik aardig kan inschatten of ik met een potentiële IC-patiënt te maken heb. Het is een kwestie van verbanden leggen tussen de verschillende dingen die mensen met deze ingewikkelde auto-immuunziekte aangeven. Je bent er niet met alleen medische vragen stellen, als je dat doet begrijp je het niet. Het gaat erom te 'weten' wie de mens is die je voor je hebt. Dat leidt tot maatwerk, de beste behandeling voor deze unieke mens”.

Effect van de telefonische intake

Ria: “Mensen zijn blij dat er echt naar hen geluisterd wordt, dat ze serieus genomen worden. Als ik doorvraag hebben mensen ook het gevoel ‘hè, hè, eindelijk iemand die me begrijpt’. Wij doen in de kliniek een totaalonderzoek met diverse specialismen: onder meer een cystoscopie door de uroloog (maar alleen als het nodig is), bloed- en urine-onderzoek, een bekkenbodemonderzoek door een bekkenbodemonderzoeker, een gynaecologisch onderzoek, eventueel een psycholoog en we schrijven medicatie voor. Een multidisciplinair team bepaalt daarna welke behande-

ling er gestart zal worden. Met de patiënt wordt dan een snelle aanpak besproken en geven we het advies hoe je met je aandoening kunt omgaan. Mijn eigen globale advies? Blijf actief leven en probeer de eigen regie in je leven te houden”.

Seksualiteit

Aan de telefoon praten patiënten meestal open over een taboeonderwerp als seksualiteit. Dat is ook een kwestie van doorvragen, zeker als Ria laat blijken dat zij weet hoe pijnlijk en moeilijk seks kan zijn voor IC-patiënten. Soms stuit ze op misbruik in het verleden. En na de overgang vermindert het oestrogeen met een ‘droge’ vagina tot gevolg. Ria kan wel wat tips geven om de seks te vergemakkelijken, maar ze adviseert ook om hulp te zoeken bij een professional. Bij vrijen komen hormonen vrij, die geluksgevoelens geven. Vrijen geeft meer kleur aan het leven.

“Ik kan nog zoveel voor patiënten betekenen”

Helaas vermindert pijn juist de zin in vrijen, evenals het slikken van bepaalde slaap- en pijnmedicatie.

Drie patiëntengroepen

In de praktijk komt Ria drie categorieën patiënten tegen:

- Patiënten die in hun ziekte blijven hangen, vaak met een medelevende partner/mantelzorger die er altijd is om te helpen.
- ‘Boze’ patiënten die tegen beter weten in hun oude leven willen blijven leiden, totdat ze tegen een muur aanlopen. Pas daarna kan de acceptatie beginnen.
- Patiënten die actief blijven zoeken en ontdekken hoe ze ondanks hun ziekte hun kwaliteit van leven kunnen verbeteren. Zij willen zelf de regie over hun leven behouden.

Omslagpunt

Ria probeert vooral mensen uit de tweede categorie een spiegel voor te houden: “Ik zie dan geregeld bij hen een omslagpunt en een gedragsverandering ontstaan. Een ander voorbeeld van een omslagpunt is het verhaal over 36-jarige vrouw met IC kreeg een

serieuze relatie. De mogelijkheid van kinderen werd overwogen. Zij durfde daar niet aan te beginnen, bang de pijn niet te kunnen verdragen. Ik adviseerde haar met dr. Arendsen te praten over zwanger worden. Ze ging er met haar partner heen en ze kwamen gerustgesteld bij hem vandaan”.

Specialistenteam Urologie

“Ik ben vanaf 2014 werkzaam in de wijk en kwam daar veel kwetsbare mensen - ouderen en/of dementerenden - met continentieproblemen tegen. Ik zag dat het nodig was om hen thuis of dicht bij huis te kunnen helpen. Het lukte om een specialistenteam urologie op te richten dat intussen vijf verpleegkundigen telt. We voeren continentiegesprekken en verrichten alle urologische behandelingen bij mensen thuis. Zoals blaasspoelingen, bestrijding van urine-wegeninfecties, katheterzorg, etc. Ons werkgebied ligt in regio Haaglanden. We werken samen met huisartsen, ziekenhuizen, Andros en wijkverpleegkundigen. Ook hebben we een spoed-

dienst buiten kantooruren. Zowel het werken bij Andros als het opleiden van verpleegkundigen geeft me veel plezier. Bij het opleiden is het mooi om de fijne kneepjes van urologie in de praktijk te delen. Zoals de laatste ontwikkeling, het aanbrengen van de adapter om de blaas te spoelen in plaats van een katheter (minder pijnlijk en minder infectiegevoelig).

Onderzoeken

Gelukkig blijft men onderzoeken doen rond IC. Zoals die over het microbiom, waaruit men uiteindelijk hoopt te kunnen opmaken welke bacteriën specifiek bij IC-patiënten horen om zo de ziekte te kunnen vaststellen. Maar ook wordt de relatie tussen blaasontstekingen en IC onderzocht: zouden voortdurende blaasontstekingen mogelijk tot IC kunnen leiden? En wat is het verband met neurologie, trauma's en voeding? Wat moeten we met het feit dat bij langdurige pijn de pijnvaring 'in de hersenen gaat zitten'? Hoe reset je dat? Bij Andros is ook een onderzoek gaande

om probiotica te slikken ter verbetering van het darmmicrobiom.

Ria: “Alles lijkt met alles te maken te hebben. Hoe meer ik leer, hoe minder ik weet. Maar de patiënten wil ik aanraden om op zoek te gaan naar wat voor hen werkt en waar ze gehoord worden”.

Ontspanning

Als je met Ria praat, zit je tegenover iemand die barst van de energie, die op gaat in haar werk en veel uren maakt. Hoe houdt ze dat vol? Hoe ontspant ze zich? Ria: “Ik heb twee kleinkinderen, een tweeling van drie jaar – een meisje en een jongen - waar ik bij mij thuis op pas in het begin van de week. Ook pak ik de fiets om naar mijn werk te gaan, loop ik geregeld hard en begin ik elke dag met tien minuten yoga. En vergeet niet dat ik werk doe dat ik voor een groot deel zelf heb opgezet. Het is zulk dankbaar werk en ik kan nog zoveel voor patiënten betekenen. Voorlopig ben ik nog niet van plan ermee op te houden”! ▼

KLEINTJE

Dit onderwerp taboe? Nee hoor, niet bij de ICP

Op de site van thepelvicpeople.com vallen ze met de deur in huis als ze schrijven: ‘Seks is niet altijd makkelijk! En de vaginale opening is een gevoelige plek. Als je een brandende of schurende pijn ervaart bij het binnengaan, waardoor je seks gaat vermijden of worstelt met verlangen..... dan ben je niet alleen! Kiwi kan helpen’. Met als bijtitel ‘Vooruitgang voelde nog nooit zo goed’.

In meerdere damesbladen hebben we al een artikel gelezen over de Kiwi, het speeltje dat ook samen met je partner gebruikt kan worden mits je in een geschikt standje vrijt, niet bovenop elkaar. De Kiwi kan namelijk voor zowel opwindend als ontspanning van de spieren zorgen door uitwendige en ondiepe inwendige massage. Want opwindend en ontspanning van de

bekkenbodem hangen nauw met elkaar samen. Pijn bij het binnengaan ligt meestal aan een te hoge spanning in de bekkenbodem, die ten grondslag kan liggen aan een trauma, bevalling of blaas-ziekte zoals IC.

Na allerlei onderzoeken is de Kiwi ontwikkeld die verschillende vormen van massage geeft en een speciaal, vriendelijk design heeft. In de verpakking zit ook een gebruiksaanwijzing met een tekst die je niet ongemakkelijk maakt, plus een mooi linnen bewaarzakje. Gebruik er misschien wat glijmiddel erbij en seks kan weer plezierig worden. Ook voor de IC-patiënt.

De redactie



Hoe kan AI de IC-patiënten helpen?

AI, kunstmatige intelligentie, is tegenwoordig een hot topic. Je leest erover in de krant, je hoort het op het nieuws en je krijgt er op allerlei manieren mee te maken. Denk aan de chatbots die helpen als je opbelt en de spraakassistenten zoals Siri die je helpen om het licht te dimmen of Netflix dat voor jou een nieuwe film aanbeveelt.



Bij AI gaat het om systemen die dingen kunnen doen zoals samenvatten, plannen en leren. Ze gebruiken algoritmes om patronen te herkennen in grote hoeveelheden informatie. AI bestaat al langer, maar is in een stroomversnelling gekomen met de komst van ChatGPT. Dit is een slimme chatbot die antwoord kan geven op jouw vragen; zo uitgebreid of kort als je wilt, eventueel in Rotterdamse straattaal. Binnen enkele seconden rollen de antwoorden over je scherm. Het algoritme kan van zijn fouten leren en wordt zo steeds beter in het uitvoeren van zijn taken. Belangrijk is wel dat de gegevens van de chatbot kloppen, want anders gaat hij onzin uitkramen.

AI in de gezondheidszorg

In de gezondheidszorg wordt AI ook steeds meer gebruikt. Het helpt bijvoorbeeld bij het bekijken van botbreuken en longfoto's, het opsporen van tumoren en zelfs om de uitkomst van een niertransplantatie te voorspellen. Soms doet AI dit zelfs beter dan artsen. Sommige patiënten praten liever met een chatbot omdat ze denken dat die hen

beter begrijpt, maar de arts blijft altijd de regie houden in het proces. De rol van AI in de gezondheidszorg zal in de toekomst steeds belangrijker worden.

Wat kan AI betekenen voor IC-patiënten?

Tijdens het internationale GIBS-congres in Mumbai (in augustus '24) werd besproken hoe AI gebruikt kan worden voor IC-patiënten. AI heeft het vermo-

Het algoritme kan van zijn fouten leren en wordt zo steeds beter in het uitvoeren van zijn taken

gen om belangrijke veranderingen teweeg te brengen in de behandeling van IC/BPS. In dit geval gaat het om een complexe aandoening die voor iedereen anders is. Het is een chronische aandoening die niet te genezen is en de focus ligt vooral op het beheer-

sen van de symptomen. Er zijn nog veel uitdagingen in de zorg voor IC-patiënten: onbekendheid van de aandoening, diagnose, patiënteducatie en -ondersteuning, behandeling en onderzoek naar de oorzaak. Als AI hierbij kan helpen, dan is dat geweldig.

1. Betere IC-diagnose

AI kan grote hoeveelheden gegevens verwerken zoals patiëntendossiers, symptomen, medische geschiedenis en genetische informatie. Het kan deze gegevens analyseren om trends te ontdekken die wijzen op IC/BPS. Dit helpt om de diagnose sneller en nauwkeuriger te stellen waardoor het gevaar van een verkeerde diagnose beperkt wordt.

Voorbeelden van AI-toepassingen voor IC-patiënten:

Urine-analyse: AI kan sneller en beter bacteriën in je urine identificeren en zien of je een blaasontsteking hebt, zodat snel actie kan worden ondernomen.

Plasdagboek: Een app die je helpt om bij te houden hoe vaak je naar het toilet gaat en hoeveel je plast, wat het

gemakkelijker maakt voor jou en je zorgverlener.

Cystoscopie: AI kan cystoscopiefoto's beter beoordelen en kleine veranderingen opmerken die het menselijk oog niet kan zien. Ook kunnen de verschillende stadia van Hunnerse laesies beter geïdentificeerd worden.

2. Betere IC-behandeling

AI kan ook helpen om je symptomen en de effectiviteit van je behandeling in real-time te volgen met behulp van draagbare apparaten. Hierdoor kunnen bijwerkingen sneller worden opgemerkt en kan de behandeling aangepast worden indien nodig. Door het herkennen van patronen kan AI ook helpen om nieuwe behandelingen te ontdekken of bestaande medicijnen te identificeren die gebruikt kunnen worden voor IC/BPS.

Specifieke voorbeelden voor IC-patiënten zijn:

Dieet-app: Een app helpt bij het samenstellen van je persoonlijke IC/BPS dieet op basis van wat voor jou het beste werkt en helpt om triggers te voorkomen.

Blaastracker: Er bestaat al een app om plassen, pijn en voedselinname automatisch te monitoren waardoor de verbanden snel duidelijk worden.

Gezondheidsapps: Deze apps houden voortdurend je symptomen en reacties op je behandeling in de gaten waardoor je een beter inzicht krijgt en de zorgverlener bij kan sturen als dat nodig is.

Virtuele gezondheidsassistent:

Deze kan 24/7 je vragen beantwoorden en informatie geven die je helpt bij het omgaan met IC-problemen.

Biomarkers: Het meten van chemische stoffen in de blaas kan helpen om symptomen beter te begrijpen en relevante factoren voor IC/BPS op te sporen.

3. Gepersonaliseerde zorg

Iedereen met IC/BPS is anders. Wat voor de één werkt, werkt vaak niet voor de ander. Maatwerk is daarom belangrijk voor elk IC-patiënt. AI kan helpen om de diagnose nauwkeuriger te maken, de behandeling sneller te starten en het effect te laten zien. Dit leidt tot betere zorg die is afgestemd op jouw unieke situatie.



Conclusie

De experts op het GIBS-congres zijn het erover eens: AI kan helpen om betere hulpmiddelen te creëren om de diagnose te versnellen, fouten te verminderen, behandelingen te verbeteren, overbehandeling te vermijden en de behandeling meer te personaliseren. Gepersonaliseerde zorg geeft IC-patiënten de handvatten om hun aandoening beter te managen. Laat die nieuwe AI-mogelijkheden maar komen zodat de zorgervaring van patiënten snel verbetert!

Mathilde Scholtes ▼

KLEINTJE

De herbruikbare plastuit van hard materiaal

Je kent wellicht verschillende vormen plastuiten om staand mee te kunnen plassen als er geen (schoon) toilet in de buurt is. De plastuit waar ik even iets over wil schrijven heet Liberpee en is door Radar als beste getest en van niet-flexibel materiaal. Liberpee is gemaakt van polymeren met een zeer hoge dichtheid, waardoor er geen restjes en geuren achterblijven en bacteriën zich niet kunnen hechten. Hoe vaak je de plastuit ook gebruikt, hij blijft schoon en hygiënisch. Wil je 'm toch steriliseren? Dan kun je de plastuit even in kokend water leggen.

Na gebruik maak je de plastuit droog met wc-papier, spoel je 'm af met water of schud je 'm droog. Na het schudden blijven er geen druppels achter op

de plastuit en kun je 'm direct weer in het gratis bijgeleverde opbergzakje steken. Het opbergzakje is waterdicht en kan in de wasmachine worden gewassen. De plastuiten zijn in allerlei kleuren te verkrijgen.

Ines van der Boon





Titel: Op weg naar een nieuwe balans

Ondertitel: Zelfzorgboek mestcelactivatiesyndroom (digitale uitgave)

Schrijver: Gonnie van de Lang

Voorwoord: Dr. Marten Otten

Uitgever: Belaboek

Prijs: 24,95

Gonnie van de Lang zet zich al jaren in om MCAS (mestcelactivatiesyndroom) onder de aandacht te brengen. Dat is hard nodig omdat veel doctoren niet op de hoogte te zijn van de grillige en verwarrende symptomen die MCAS-patiënten vaak tot waanzin drijven. Deze aandoening vereist een holistische blik. Daarom is het fantastisch dat Gonnie zich na haar eerste boek 'Help- mijn mestcellen zijn van slag' vanuit eigen ervaring en door veel verdieping in deze materie richt op het totale plaatje. Met veel invoelingsvermogen leidt zij ons door de kronkelpaden, die een MCAS-patiënt bewandelt.

Zo presenteert zij ons een zelfzorgboek dat naast veel kennis ook veel handvatten biedt om weer een volwaardig leven te leiden.

Een andere blik

Wat dit boek uniek maakt is, is dat we door het doornemen van dit handboek anders gaan kijken naar onze situatie. Door veel podcasts, interviews en verdiepende artikelen te gebruiken in haar boek, wordt ons veel inzicht en houvast geboden. Door de werkboekvorm moet je iedere keer stilstaan bij een aantal vragen, die je zelf moet beantwoorden. Gonnie leidt je daar op een prettige manier doorheen. Het is zeker zinvol om na ieder hoofdstuk de vragen te beantwoorden. Zodoende krijg je meer inzicht in jouw unieke situatie en kun je steeds duidelijker aangeven van welke klachten je het meeste last hebt. Dat geeft minder frustratie bij de dokter en bij mensen om je heen. Je gaat ook

anders kijken naar jouw aandoening, waardoor je je rustiger en veiliger voelt. Doordat de histamine soms door ons lichaam giert en de cortisolwaarden vaak torenhoog zijn, is leven met deze aandoening een ware achtbaan, waarbij we regelmatig uit de bocht vliegen.

Is voeding belangrijk?

In haar vorige boek is Gonnie uitgebreid ingegaan op de invloed van histamine-rijke voeding op iemand die MCAS heeft. Voeding komt ook in dit boek uitgebreid aan bod. Door het volgen van een histamine-arm dieet kun je al heel veel aan levenskwaliteit winnen. Door je eetgedrag uitvoerig te monitoren, zorg je voor minder klachten. Ook hier geldt weer dat jouw ervaring uniek is en dat het daarom heel belangrijk is dat je zelf een eetdagboek bijhoudt. Wat voor jou geldt hoeft voor een ander niet te gelden. Voeding is dus belangrijk. Gonnie biedt ons via dit boek genoeg tools aan om onze voeding af te stemmen op ons lichaam. Maar er zijn nog veel meer factoren, die van invloed zijn op je klachten. Denk maar aan inspanning, warmte-koude verschillen, geurtjes, stress enz. In de meeste boeken, die over MCAS gaan wordt voornamelijk ingegaan op het lichamelijke aspect, het je ziek voelen, maar Gonnie gaat een stapje verder. Zij gaat ook in op ons geestelijk welzijn en geeft daar handvatten voor.

De mens als geheel

Mensen met MCAS voelen zich vaak gejaagd en onveilig omdat ze niet kun-

nen vertrouwen op hun lichaam. Op de gekste momenten kunnen er reacties optreden en die kunnen soms best heftig zijn.

Daarom pleit Gonnie voor rust en ontspanning en ze biedt ons heel wat oefeningen en inzichten aan die een grote stap kunnen betekenen richting heling. Heling van onze geest en daarvoor ook van ons lichaam. Vaak is MCAS ontstaan door een hele heftige gebeurtenis van wat voor aard dan ook. Het lichaam is daardoor totaal ontregeld geraakt. Mestcellen doen dan juist het tegenovergestelde van waar ze voor bedoeld waren. Als je eenmaal in die rollercoaster zit, is het heel moeilijk om daar weer uit te komen. Uit allerlei spirituele hoeken biedt Gonnie ons manieren om inzicht te krijgen in onszelf en van daaruit meer rust in lichaam en geest te creëren. Met een rijk scala aan oefeningen, die overigens gemakkelijk te doen zijn, biedt Gonnie je de mogelijkheid om stapje voor stapje bij je innerlijke rust uit te komen. Als je deze staat bereikt, houden de mestcellen zich ook gedeisd.

Als je van plan bent om serieus werk te maken van jouw heling, dan is dit boek een absolute aanrader.

Ticky Oltheten ▼

Waarom nu weer een recensie over Mestcelactivatie? Omdat IC steeds meer als een comorbiditeit van MCAS gezien wordt. Veel IC-patiënten hebben nu al baat bij het gebruik van antihistamines.

Mogen we even je aandacht?

Een artikel over de specialisatie van Wouter van der Sanden

door Harold Drost



Wouter van der Sanden



Dagelijkse praktijk

Het komende voorval is helaas op waarheid gebaseerd: een jongeman van 21 jaar wordt afgezet bij de ingang van het Jeroen Boschziekenhuis (JBZ). Hij loopt voorovergebogen, hand op zijn buik. Gezicht pijnlijk vertrokken. Door de draaideuren, de roltrap op zoekt hij de route naar de afdeling urologie. Zijn pasje wordt gescand. Het consultbriefje wordt uitgespuugd. Hij houdt de monitoren in de gaten tot zijn nummer verschijnt. Dan kan hij bij de arts terecht. Gelukkig, want in de wachtkamer kan hij niet stil zitten door de pijn. Een verpleegkundige haalt hem op en brengt hem naar de kamer van de uroloog. Daar is ook een verslavingsexpert aanwezig. Samen gaan ze in gesprek met de jongeman om in beeld te krijgen hoe ernstig hij eraan toe is.

Lekker feesten

“Je bent door je huisarts doorgestuurd begrijpen we en je hebt aangegeven dat je regelmatig ketamine gebruikt. Dan ben je hier aan het goede adres”. Uroloog en verpleegkundige vragen door en brengen zo in beeld wie de persoon is die ze voor zich hebben, in welke mate hij verslaafd is aan ketamine en hoe lang al. En - niet onbelangrijk -

hoe gemotiveerd hij is om direct te stoppen met de ketamine. Als antwoord op vragen van de specialisten, legt de jongen uit: “Iedereen in mijn vriendengroep gebruikt ketamine, vooral als we samen uitgaan en er flink op los feesten. Na die sombere COVID-tijd vinden mijn vrienden en ik dat we het wel verdiend hadden om de bloemetjes buiten te zetten. Om in te halen wat tijdens die rottige coronatijd niet kon en mocht, om de depressieve gevoelens van ons af te zetten. En je kunt heel makkelijk aan ketamine komen, dat is ook een voordeel. Als ik het gesnoven heb beleef ik alles veel intenser en mooier, het geeft bijna direct een fijn gevoel. Dat is wel na een uurtje weer weg, maar dan neem ik gewoon weer wat. En zo wordt het weekend een hele belevenis”.

De afvalstoffen van ketamine breken na langdurig gebruik de blaaswand af

Waarom ketamine gebruiken?

Deze jongen legt precies uit waarom hij ketamine gebruikt. Het zit hem inderdaad vaak in de laagdrempelige beschikbaarheid, de groepsdruk, de sombere gevoelens en een behoefte om met deze partydrug tijdelijk de werkelijkheid te ontvluchten. Dit is vergelijkbaar met jongeren die softdrugs gebruiken om hun ‘ellende’ te kunnen (ver) dragen. Uit de praktijk blijkt dat veel jongeren extra zijn gaan gebruiken in de door hen als somber ervaren COVID periode. Van der Sanden hoort niet vaak iets over trauma's in het verleden

of psychiatrische aandoeningen als oorzaak van het gebruik. Mocht dat wel zo zijn dan wordt er gepaste psychologische of verslavingszorg geboden.

Ernstige gevolgen

Dit weten we onder andere van ketamine: De afvalstoffen van ketamine breken na langduriger gebruik de blaaswand af. Dat kan leiden tot een fibrotische schrompelblaas, vergelijkbaar met IC. En net als bij IC moet je heel vaak naar de wc en neemt de pijn soms ondraaglijke vormen aan. Bij ketamine bereikt de zure urine niet alleen de zenuwen maar zelfs spiermassa's, de nieren kunnen beschadigd raken en er komen bloedstolsels in de urine voor. Dikwijls zijn er ook problemen met de seks (geen erectie, geen orgasme meer). Door de pijn en verkramping kan het bekken in een verkeerde stand terechtkomen. Nog niet bewezen maar wel mogelijk is dat ketaminegebruik als trigger leidt tot IC. Als een patiënt bij de uroloog komt zonder te vertellen dat hij ketamine snuift of injecteert kan de specialist, niet bekend met dit fenomeen, de verkeerde diagnose stellen.

Behandeling

Hoe wordt de ketamine-aandoening behandeld? Direct stoppen met het gebruik leidt al na drie maanden tot resultaat. Driekwart van de patiënten heeft dan meestal geen klachten meer. Een kwart blijft echter klachten houden! Maar stoppen blijkt bijzonder moeilijk als er een verslaving is ontstaan. De neerwaartse spiraal doorbreken vereist veel moed en doorzettingsvermogen, mede door de heftige ontwenningsschijnselen die kunnen optreden. >



De behandeling is deels 'afgekeken' van de IC-behandelingen. Allereerst wordt er een cocktail aan medicijnen voorgeschreven om de pijn en plasfrequentie te bestrijden. Als de patiënt stopt met het gebruiken van ketamine kan de medicatie afgebouwd worden. Dan kunnen er blaasspoelingen worden geprobeerd, die zijn zeer duur en de doelgroep is doorgaans niet erg kaptalkrchtig, dus deze optie vervalt al snel. Er wordt wel gelaserd, want er zijn ook zweren in de ketamineblaas. Botox is bij een overactieve blaas een mogelijkheid, dus dat wordt soms ook geprobeerd. Evenals het kunstmatig oprekken van de blaas die gecontroleerd (op de monitor zichtbaar hoe ver men kan gaan) gevuld wordt. Tenslotte werkt de uroloog nauw samen met de bekkenbodetherapeut om voorkomende verkrampde spieren in het bekken weer in het gareel te krijgen en hun functies te verbeteren.

Laatste optie

Blaasverwijdering is de aller-, allerlaatste optie. Eerder kan de uroloog nog overgaan tot een operatie die de blaas vergroot, door deze open te snijden en

er een stukje darmslijmvlies tussen te plaatsen. Een blaasverwijdering heeft als consequentie dat er een stoma aangelegd moet worden. Die kan wel heel bevrijdend werken en de pijn en aandrang wegnemen. Van der Sanden geeft een voorbeeld van een 30-jarige vrouw die hem zeer dankbaar was voor de blaasverwijdering; daarvoor had ze suïcidale neigingen door de onophoudelijke pijn. Maar voor jonge mensen vormt een stoma toch wel een remming bij het vrijen.

Wat verschilt met IC is dat er geen of zeer zelden een cystoscopie wordt uitgevoerd. Patiënten komen al binnen omdat ze aangegeven hebben dat ze ketamine gebruiken, een cystoscopie is dan niet nodig en niet nuttig. Daarnaast is het een vervelend en pijnlijk onderzoek waarbij niets bijzonders wordt gezien. Bovendien komen die patiënten waarschijnlijk dan niet meer terug.

Tips

Begin er niet aan: het middel levert na enige tijd enorme pijn en aandrang op naast problemen bij de seks. Als jong mens wil je dat toch niet! Zorg absoluut dat je niet verslaafd raakt aan ketamine. Op korte termijn zijn er geen problemen, op lange(re) termijn des te meer. Heb je blaasproblemen? Loop er niet mee rond, ga naar de dokter. Er is een redelijk succesvolle behandeling voorhanden, zeker als je er vroeg bij bent. Geef wel aan dat je ketamine gebruikt. Opvoeders: waarschuw de jongeren in je omgeving voor deze partydrug!

Redactie: Waarom dit artikel in de Aquarius?

Wat doet dit verhaal in de Aquarius? Dit is de reden: Jij als lezer weet als geen ander hoe ingrijpend blaasproblemen kunnen zijn en wellicht heb je kinderen, kleinkinderen, neefjes en nichtjes of buurkinderen die nog jong zijn. We hopen dat dit artikel je bewust maakt van de verwoestende werking van ketamine op de blaas en misschien kun je de jonge mensen daarvoor waarschuwen en jouw verhaal vertellen.

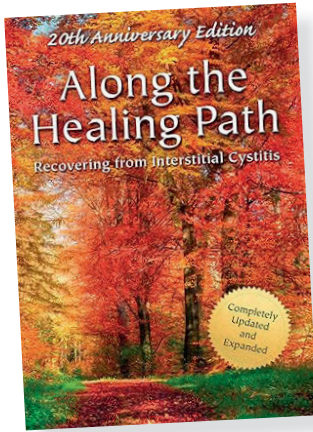
Als lezer weet jij als geen ander hoe ingrijpend blaasproblemen kunnen zijn

Wie is Wouter van der Sanden?

Wouter is functioneel uroloog in opleiding. Hij vervulde zijn coschap in het Antoniusziekenhuis in Nieuwegein, maar sloot na 1 juli na het behalen van zijn diploma als uroloog aan bij de maatschap van urologen in het JBZ. Daar heeft hij dankzij de medewerking van het ziekenhuis de ketaminepoli kunnen opzetten, uniek in Nederland. Het is door praktijkervaringen een kenniscentrum geworden, waar patiënten uit het hele land en zelfs het buitenland naar toe komen. Intussen is er een gestandaardiseerd behandelprotocol opgesteld. Patiënten zijn doorgaans tussen de 20 en 35 jaar, een enkeling is 16/17 jaar.

Wouter koos indertijd voor de specialisatie urologie omdat het zo'n dynamisch vakgebied is en er een variëteit aan patiënten komt, van baby tot ouderen. Bij urologie krijg je te maken met allerlei soorten ziekten, van een overactieve blaas, IC tot kanker in de blaas. Na onderzoeken zijn er veel soorten diagnoses te stellen, die geregeld leiden tot kleine ingrepen of soms grote operaties. Wat dat betreft heeft de urologie een interessante technische kant. ▼

Ketamine is een anestheticum dat oorspronkelijk werd ontwikkeld voor medische doeleinden, zoals pijnbestrijding en verdoving tijdens operaties. Het werkt door het onderdrukken van prikkels in het centrale zenuwstelsel en wordt soms in kleine doses gebruikt om depressie of chronische pijn te behandelen. Echter, buiten de medische setting wordt ketamine vaak als partydrug misbruikt vanwege de hallucinogene en dissociatieve effecten, wat leidt tot gevoelens van vervreemding van de werkelijkheid. Het langdurig of overmatig gebruik van ketamine kan ernstige bijwerkingen hebben, zoals geheugenverlies, schade aan de urinewegen en de blaas (ketamineblaas), psychische problemen en verslaving. Ondanks de medische voordelen is het gebruik ervan buiten de zorg risicovol en kan het leiden tot blijvende lichamelijke en geestelijke schade. Afkicken van ketamine geeft ongeveer dezelfde ontwenningsverschijnselen als bij harddrugs.



Titel: Along the Healing Path

Ondertitel: Recovering from Interstitial Cystitis

Schrijfster: Catherine M. Simone

Prijs: wordt aangeboden op diverse internetsites
(let wel op de sticker 'completely updated and expanded').

Deze herziene uitgave richt zich op natuurlijke genezing, met name voor mensen die lijden aan interstitiële cystitis. Het boek biedt hoop en inzicht in hoe je je lichaam kunt ondersteunen en genezen door middel van alternatieve geneeskunde, voeding en zelfzorgstrategieën. Jammer genoeg is het alleen in het Engels verkrijgbaar. De herziene uitgave van april 2022 is ook als E-book verkrijgbaar.

In deze versie beschrijft ze dat er sinds 2000 meer hoop is omdat er nu meer zicht is op de communicatie tussen cellen in alle organen, het microbiom van diverse lichaamssystemen en de rol van verborgen infecties bij chronische ziekten. Ook kunnen hormonen op meer natuurlijke wijze in evenwicht gebracht worden, watermoleculen geheugen vasthouden en geluidsfrequenties genezing bieden. Bovendien helpt het loslaten van negatieve emoties ons lichaam om in evenwicht te komen.

Al deze nieuwe informatie is wetenschappelijk bewezen.

In het kort

De schrijfster deelt haar persoonlijke reis en de natuurlijke benaderingen die haar hielpen om te herstellen van interstitiële cystitis. Ze moedigt lezers aan om proactief te zijn in hun eigen genezingsproces en biedt praktische adviezen voor een holistische benadering van gezondheid.

1. **Voeding en dieet:** Simone legt uit hoe bepaalde voedingsmiddelen de symptomen van IC kunnen verergeren en andere juist ontstekingen en pijn kunnen verminderen.
2. **Kruiden en supplementen:** Het boek bevat gedetailleerde informatie over kruiden en supplementen ter versterking van het immuunsysteem, het verminderen van ontstekingen en het ondersteunen van de blaasgezondheid.
3. **Stressbeheer:** Stress speelt een rol bij chronische ziekten, en interstitiële cystitis is daarop geen uitzondering. Simone bespreekt verschillende manieren om stress te beheersen.
4. **Lichaam en geest:** Het boek benadrukt de nauwe relatie tussen lichaam en geest. Simone moedigt aan om aandacht te besteden aan emotioneel welzijn, omdat negatieve emoties zoals angst en boosheid het herstelproces kunnen belemmeren.
5. **Vertrouwen op eigen kracht:** Een belangrijke boodschap in het boek is dat patiënten de kracht hebben om op hun eigen genezing te sturen. Dus luister naar je lichaam en neem je eigen proces in handen.
6. **Volg je eigen pad:** Pak IC/BPS aan op je eigen manier. Het pad van Simone is niet bindend want elk lichaam is anders.

Liesbeth Arts van Casteren ▼

KLEINTJE

Ter info: lijst met urologen die gespecialiseerd zijn in IC

Misschien ten overvloede, maar we willen je er (nogmaals) op wijzen dat er op de website een lijst staat met urologen die gespecialiseerd zijn in IC. Hier nog even de route naar deze lijst: je begint bij www.icpatienten.nl
-> Wat doen wij -> Voorlichting & Informatie -> Dan scroll je naar beneden en vind je de lijst.

De redactie

De persoonlijke benadering

“Iedereen heeft wel eens een aai over de bol nodig”

“Ga via je huisarts naar een erkende IC-specialist”

Een gesprek met onze voorzitter Hilde Andriesse over de telefoontjes die ze krijgt van (potentiële) IC-patiënten. Hilde was blaasverpleegkundige, onder andere bij dr. Eric Arendsen.



Hoe krijg je mensen aan de lijn?

H: Dat loopt via het administratiebureau, ik krijg van Karin of Frida, ‘onze’ medewerkers in Tiel, door wie er gebeld heeft met naam en telefoonnummer. Dan bel ik die persoon zo spoedig mogelijk terug.

Wie bellen er zoal?

H: De mensen die bellen doen dat om verschillende redenen. Meestal als ze klachten hebben, ergens niet tevreden over zijn of advies willen. Dat gaat over huisartsen die de ene na de andere antibiotica blijven voorschrijven en niet doorverwijzen naar urologen, over urologen die weinig tot niets weten over IC en dan maar wat medicatie voorschrijven, bijvoorbeeld om de pijn te bestrijden. Maar er zijn ook bedroefde mensen die zich geen raad meer weten vanwege hun ernstige klachten of zo’n last hebbend van de bijwerkingen van medicijnen. Patiënten bellen ook wel om te vragen naar betrouwbare urologen die op de hoogte zijn van (de

behandeling van) IC. Sommige patiënten zijn angstig omdat ze bang zijn dat ze (blaas)kanker hebben. Andere patiënten zeggen prostaatproblemen te hebben, zijn incontinent, kunnen niet voldoende uitplassen of zien het niet meer zitten omdat er geen uitzicht is op een ‘genezende’ behandeling. Zijn er bijkomende problemen, bijvoorbeeld een psychische aandoening zoals PTSS naar aanleiding van een voortdurende slechte behandeling, dan wordt advisering van mijn kant wel erg complex.

Hoe reageer je op hun vragen of klachten?

H: Door intensief te luisteren, rust te brengen in het gesprek, empathisch te reageren en relevante vragen te stellen. Ik maak de bellers duidelijk dat de ICP veel kennis en ervaring heeft met IC en dat die vermeld wordt op de website. Dat er brochures en folders zijn die ze toegestuurd kunnen krijgen. Ik geef aan dat als ze lid worden ze over die infor-

matie kunnen beschikken en dat we het blad Aquarius uitgeven, webinars houden en huisartsen bijscholen over IC en BPS.

Wat zijn zoal de vragen?

H: Ik noem wat voorbeelden. Zegt een patiënt/beller: “Ik heb haaruitval sinds ik Elmiron slik, wat is daaraan te doen?” Dan bespreken we dat het verstandig zou zijn om met de huisarts en/of de uroloog naar een alternatief medicijn te zoeken. Vaak komt in die gesprekken ook het belang van een gezonde leefstijl aan de orde. Mijn advies als patiënten steeds blaasontstekingen hebben, is: ga via je huisarts naar een erkende IC-specialist. Laat hem onderzoek doen met behulp van een uitsluitingsprotocol (dat het geen kwaadaardige ziekte is). Meestal maakt een cystoscopie (in de blaas kijken) meteen duidelijk of je IC hebt. Soms is een biopsie (afname van een stukje weefsel) nodig. Het komt voor dat de specialist de klachten van de patiënt niet kan thuisbrengen

Een webinar met dr. Arendsen

(b.v. omdat hij niet weet wat IC is). Dan vraag ik of ze wel gedacht hebben aan een 'second opinion'. Dat ze dat zouden moeten bespreken met hun huidige uroloog, die een verwijzing moet doen. Ook informeer ik hen over urologen die regelmatig IC behandelen. En verwijs ik ze naar de ziekenhuizen en de Andros blaaskliniek waar gespecialiseerde urologen zitten.

Niet zelden zijn patiënten in paniek, bijvoorbeeld als ze gegoogeld hebben op internet. "Ik hoop toch dat ik geen IC heb". Ik probeer hen dan rustig te vertellen over de mogelijkheden die ze kunnen ondernemen om een diagnose te krijgen en waar ze dan terecht kunnen. Ik kom ook tegen dat patiënten zoveel pijn en wc-bezoek hebben dat ze hun blaas eruit willen hebben. Mentaal lijden mensen daaronder en kunnen ze depressief worden door alle ellende. In dat geval verwijs ik ze naar een ervaringsdeskundige waarmee ze kunnen bespreken wat de ervaringen en de gevolgen zijn van een blaasverwijdering. Nog voordat deze plaatsvindt dus, een gelegenheid om 'de juiste keuze' te maken. Voor de ICP is dat Carla Veldkamp. Zij heeft zelf een blaasverwijdering ondergaan en 'heeft haar leven weer terug'. Zij is bereid daarover met deze patiënten te praten. Centraal in de telefoongesprekken staat: een positieve empathische luisterhouding van iemand die hen begrijpt. Patiënten willen vooral gehoord worden!

Harold Drost ▼

Op 30 september 2024 vond er een ZOOM-Webinar plaats. Dr. Arendsen gaf daarin gedurende een uur antwoord op vragen van IC-patiënten. Mathilde Scholtes gaf leiding aan deze digitale bijeenkomst. In totaal namen 27 belangstellenden deel. Voor de niet aanwezigen volgt hier een samenvatting.

De eerste vragen waren over het Getsbi-onderzoek waarvoor nog 22 patiënten met Hunnerse laesies nodig zijn. Zowel op de website, in de Nieuwsbrief als in de Aquarius is hier informatie over te vinden. Opgeven voor het onderzoek kan nog tot 1 januari 2025. De afwikkeling vindt in 2025/2026 plaats.

IC-patiënten kunnen de Amerikaanse Webinars (ICA) op individuele basis volgen. Per deelname: 25 dollar. Weinig gericht overigens op patiënten.

Lidocaïne (10 ml) is een pijnbestrijder die gebruikt wordt in combinatie met de blaasspoeling. Bij Hunnerse laesies 'hangen de zenuwen als sprietjes' in de blaas. Lidocaïne vermindert of verdooft de pijn die ontstaat bij het spoelen. Ook bij zelf katheteriseren kan lidocaïne toegevoegd worden, het samenstellen daarvan is niet moeilijk volgens dr. Arendsen. Het middel houdt vrij lang de pijn weg. Hij geeft het voorbeeld van stewardessen en piloten die bij hem in behandeling zijn/waren.

Bij ontstekingen ontstaat een verhoging van witte en rode bloedcellen in het lichaam. Als het bij een stabiele IC niet goed voelt, wordt aangeraden om een stripje te gebruiken om de verhoogde

activiteit aan te tonen. Dan is het waarschijnlijk een blaasontsteking. Rode bloedlichaampjes (bloed) in de urine kunnen doorgaans geen kwaad, de blaas zit dan vol haarvaatbeschadigingen.

In de plasbuis kan ook IC zitten, het heeft 'dezelfde bekleding' als de blaaswand. Soms constateer je IC alleen in de plasbuis bij een cystoscopie, maar dat is moeilijk te zien. Bij een man (lange plasbuis) beter dan bij een vrouw. Bij een blaasverwijdering nemen we preventief meestal de plasbuis in één keer mee.

Kan IC in een vervangblaas (weer) ontstaan? De Pouch in de buikwand dient om de zoveel uur gekatheteriseerd te worden. Deze vervangblaas heeft veel problemen gegeven in de toepassing en wordt sinds 2010 niet meer aanbevolen. En het antwoord: ja, IC kan daar ook ontstaan omdat de slijmlaag, die uit de darmen de basis is voor de pouch, van hetzelfde materiaal is als de blaas. Overal waar zich een slijmlaag bevindt kan een ophoping van mestcellen komen en IC ontstaan. Als er problemen zijn met de pouch is vaak alsnog een Brickerstoma nodig.

De nierfunctie kan bij de pouch achteruitgaan. De oorzaak kan zijn dat via de urineleiders vanuit de nieren de instroom van urine in de vervangblaas te groot wordt en te veel druk geeft omdat bijvoorbeeld het katheteriseren te laat gebeurt. Dan stroomt de urine vaak ook door versleten klepjes terug in de nieren. Dat kan een nierbekkenontsteking veroorzaken die het functioneren van de nieren sterk verslechtert. Dit gebeurt niet bij een stoma. >



Dr. Arendsen vertelt over een OSKA-apparaat, zo groot als een handpalm, dat met een speciale band buiten het lichaam bij de blaas wordt vastgezet. Het werkt met elektromagnetische velden, bereikt de zenuwuiteinden en zou de pijn verminderen. Of het helpt is persoonsafhankelijk, men is gematigd positief, al zijn er nog geen grote studies over het resultaat geweest. Kosten: € 1000,- per apparaat. Even later komt nog de behandeling van de nervus pudendus door toediening van warmte aan de orde. Vergelijkbaar met de OSKA-behandeling uit Duitsland.

Neurostimulatie gaat via een kastje in de bil en draadjes naar blaaszenuwen in het lichaam. Het is een dure oplossing die voorafgegaan wordt door een proefopstelling met plakkers aan de buitenkant van het lijf om te kijken of deze methode effect heeft. Het heeft alleen zin bij geschikte blazen, met name de overactieve blazen en bij matige IC. Bij kleine blazen helpt het vaak niet. De plaatsing is van vele voorwaarden afhankelijk.

Zijn plaspillen nadelig voor IC? Er zijn diverse medicijnen die het plassen

bevorderen. Die zouden kunnen helpen de druk (ophoping urine) te verminderen in de blaas, dus minder pijn en verlaging van de plasfrequentie. In principe geven plaspillen weinig problemen.

Glutenvrij eten en drinken kan de blaasproblemen verminderen.

Een vraag over Methotrexaat of MTX: Het is een geneesmiddel dat het afweersysteem onderdrukt en ontstekingen remt. Het wordt in een lage dosering gebruikt bij aandoeningen zoals, reumatoïde artritis, de ziekte van Crohn, astma en IC. Ook prednison is zo'n middel. Al deze middelen moeten vanwege hun bijwerkingen afgebouwd worden.

Overdag werkt de blaas op het autonoom zenuwstelsel, maar 's nachts op een ander zenuwstelsel dat op een lager pitje staat. De blaas heeft minder spankracht, dan moet men vaker plassen. Afhankelijk van de slaapstand in bed heeft dat restant meer of minder invloed op hoe de blaas geprikkeld wordt en of je opnieuw naar het toilet moet. Een bed met klossen onder een kant of kussens in de rug om het

bovenlichaam hoger te leggen kan het plassen gunstig beïnvloeden. Ook wordt mannen afgeraden om 's nachts zittend te plassen omdat uitplassen dan minder efficiënt is, er blijft wat achter in de blaas.

Hoe zit het met erfelijkheid als oorzaak van IC bij een aantal mensen? Bijzonder is dat IC een generatie lijkt over te slaan, denkt men uit de praktijk te kunnen opmaken. Oma had het en nu het kleinkind. In de toekomst zouden de verkeerde genen door stamtherapie 'hersteld' kunnen worden.

Als je een huidallergie hebt voor pleisters, hoe werkt dat dan bij een stoma? Er bestaan nieuwe plakken, qua materiaal niet meer uit pleistermateriaal.

Wat vindt u van het middel Elmiron? Arendsen: het is al een heel oude stof die bij sommige mensen met IC goed helpt. Bij wie is niet te voorspellen. Het voordeel is: geen spoelingen, geen katheters. En het is makkelijk zonder consequenties toe te voegen aan andere medicatie.

Harold Drost ▼

Ingezonden brief

Een paar gedachten van Jane Meijlink over het beleidsplan.



Persoonlijk vind ik dat er meer nadruk moet komen te liggen op het verstrekken van goede, betrouwbare informatie aan de patiënten over hun ziekte en de verschillende behandelingen. De trend tegenwoordig in de zorgwereld is 'samen beslissen'. Dit is echter alleen mogelijk als patiënten goed geïnformeerd zijn over alle mogelijkheden. In het geval van een zeldzame ziekte zoals IC/BPS is dit bijzonder belangrijk.

Een ander belangrijk aspect van een vereniging is patiënten de mogelijkheid geven om in contact te komen met medepatiënten om ervaringen uit te wisselen, zowel persoonlijk als online. Tegenwoordig speelt de website een cruciale rol in een vereniging. De ICP-website ziet er goed uit trouwens! Webinars die virtueel kunnen worden bijgewoond en daarna online beschikbaar zijn voor leden, zijn ook onmisbaar. De medische adviesraad kan hierbij betrokken worden. In onze ziekte is elke patiënt anders. Sommigen hebben een milde vorm van IC/BPS, anderen zijn volledig gehandicapt door ernstige symptomen en hebben zeer veel steun nodig. Ze kunnen vaak niet naar vergaderingen op locatie maar wel online- of webvergaderingen bijwonen.

Met betrekking tot subsidies: is er een mogelijkheid om als vereniging voor zeldzame ziekten extra financiering te krijgen? Zijn jullie in contact met de VSOP (<https://vsop.nl/>)? Zij zouden misschien meer advies/informatie kunnen geven. Sponsoring is altijd moeilijk geweest omdat het ICP afhankelijk is van de farmaceutische industrie. Aan blaasaandoeningen kleef een stigma en dit betekent dat andere sponsors niet geïnteresseerd zijn (zoals banken enz.). Dit betekent dat je een lijst zou moeten maken van alle mogelijke behandelingen en contact zou moeten opnemen met de bedrijven.

Een andere manier is om een van de internationale conferenties bij te wonen, naar de tentoonstellingshal te gaan en een lijst te maken van alle farmaceutische bedrijven die enige relatie met dit vakgebied hebben. (ICS bijvoorbeeld).

Met vriendelijke groet,
Jane

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

- 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.
- doordat elke uitgave een nieuwe vorm en inhoud heeft.
- doordat zij geheel onafhankelijk eigen informatie deelt en daarnaast tegen betaling mededelingen (advertenties) overbrengt aan haar lezers.

REDACTIE

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

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

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

CARTOONS

Maarten Wolkerink

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
Vacant
Erik Arendsen

MEDISCHE ADVIES RAAD (MAR)

Dr. A. Glas,
uroloog, Zaans 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
Carel Jan van der Heide,
bekkenfysiotherapeut, Andros Clinics
(in Den Haag en Baarn)
Rien van der Vegt, anesthesioloog-
pijnbestrijder, Zaans MC

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 continëntieverpleegkundige nodig.
Blaasspoelen wordt niet vergoed.

Productinformatie of advies?

info@tramedico.nl