

Spoelingen bij interstitiële cystitis bediscussieerd

Dr. H.J. Arendsen

Diaconessenhuis te Leiden

In samenwerking met Daniël Dresden, wetenschapsjournalist



Dr. H.J. Arendsen

Patiënten met interstitiële cystitis vormen een lastige categorie. Momenteel woedt er een heftig debat over de vergoeding van een voor hen belangrijke behandelmethode. Dr. H.J. (Erik) Arendsen, uroloog in het Diaconessenhuis te Leiden, ontfermt zich al dertig jaar over deze patiëntengroep.

Bij de behandeling van interstitiële cystitis (IC), ook wel blaaspijnsyndroom genoemd, worden al jarenlang blaas-spoelingen gegeven. Vroeger werden die zelf gemaakt door de apotheker. Tegenwoordig worden ze standaard geleverd door verschillende firma's. Op basis van 30 jaar klinische ervaring met deze patiënten vindt Arendsen dat blaas-spoelingen "wel degelijk klinisch bijdragen aan een sterke vermindering van de klachten en leiden tot een verbeterd welzijn van de patiënt". Het is overigens niet zo dat alleen blaas-spoelingen zaligmakend zijn, omdat bij het beleid ook andere zaken van belang zijn.

Geen hard bewijs

Weliswaar heeft Arendsen goede ervaringen met blaas-spoelingen bij IC-patiënten in de dagelijkse praktijk, maar de effectiviteit van deze behandelmethode is niet aangetoond door grote studies. "Het is met name niet onderzocht in de Verenigde Staten, waar deze methode vandaan komt", voegt de Leidse uroloog toe. "Daarom zijn de blaas-spoelingen in de VS niet FDA-approved." Zodoende is er in de VS de rare situatie ontstaan dat Amerikaanse patiënten elke week naar Canada vliegen om daar hun blaas te laten spoelen. In Nederland zijn blaas-spoelingen voor deze indicatie wel geregistreerd, maar staat de vergoeding momenteel ter discussie.

In het verleden is de effectiviteit van blaas-spoelingen bij IC-patiënten, bijvoorbeeld in vergelijking met placebo-spoeling, nooit onderzocht. "Er zijn wel naonderzoeken gedaan", voegt Arendsen toe. "In een Italiaanse studie is onlangs nog een naonderzoek gedaan voor blaas-spoelingen bij urineweginfecties. Daarbij zijn honderd mensen

nagekeken. Die spoelingen blijken een zeer gunstig effect te hebben op de UWI's. Maar voor interstitiële cystitis zijn dit soort naonderzoeken niet gedaan, omdat er te weinig patiënten zijn. Alleen in onder andere Oostenrijk en Ierland zijn wel kleine onderzoeken gedaan."

Omdat blaas-spoelingen voor IC volgens de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) niet evidence-based zijn, vindt die instantie dat ze geen goede behandelmethode zouden zijn. Daarom heeft de NZa geadviseerd om de blaas-spoelingen voor de indicatie IC uit het basispakket te schrappen. Arendsen wijst erop dat deze interventies tot hoge kosten voor de patiënt kunnen leiden: "Sommige patiënten hoeven maar eens in de vier weken te spoelen. Maar er zijn ook patiënten die twee tot drie keer per week moeten spoelen, hoewel dat wel uitzonderingen zijn. De goedkoopste blaas-spoeling is 57 euro en de duurste 130 euro. Dan snap je dat sommige mensen dat niet meer kunnen betalen."

Verwijstraject

Het aantal gediagnosticeerde IC-patiënten is misschien het topje van de ijsberg, laat hij weten. "IC komt waarschijnlijk vaker voor dan dat wij zien." Het Diaconessenhuis is een IC-centrum; in Doetinchem bevindt zich een ander expertisecentrum dat is gespecialiseerd in IC...

Deze patiënten presenteren zich meestal bij de huisarts met een soort cystitisachtige klachten. Door dit klinische beeld krijgen ze vaak in eerste instantie meerdere antibioticakuren, zonder dat bij een kweek duidelijke afwijkingen worden gevonden (uitzonderingen daargelaten). Meestal levert het urineonderzoek geen of weinig afwijkingen op. De patiënten krijgen ad hoc anti-

biotica, omdat de huisartsen vaak niet weten wat ze met dit probleem aan moeten en het niet snappen.

Er is dus een heel traject aan voorafgegaan, voordat de huisarts de patiënt naar de uroloog verwijst. De ervaring van Arendsen is dat sommige urologen hier heel voortvarend mee aan de gang gaan door het voorschrijven van medicatie tot op zekere hoogte en eventueel het geven van een blaasspoeling. Als dat allemaal niet helpt, dan raakt de patiënt geïrriteerd omdat de behandeling niet helpt, en raakt de uroloog mogelijk geïrriteerd omdat hij/zij de patiënt lastig vindt. "Dan ontstaat een soort spanningsveld en gaat het vaak niet goed. Daardoor denken veel urologen bij een nieuwe IC-patiënt: 'Mijn god, daar heb je er weer een.' Het zijn inderdaad meestal niet de makkelijkste klanten."

Diagnostiek

De diagnostiek van IC staat of valt met de anamnese. Het klachtenpatroon kan overigens ook door de praktijk-assistente of door een incontinentieverpleegkundige worden nagevraagd. De uiteindelijke diagnose wordt gesteld op basis van een cystoscopie, die bij voorkeur uitgevoerd dient te worden met een goedgevulde blaas. Omdat sommige patiënten veel pijn hebben bij het vullen van de blaas, kan anesthesie met een rugverdooving of een klein slaapje uitkomst bieden. Bij cystoscopie is een 'heel typisch beeld in de blaas' zichtbaar, weet Arendsen uit eigen ervaring. "Je hoeft het maar één keer te zien en dan weet je of een interstitiële cystitis aanwezig is. Bij twijfel kun je, zeker als mensen onder verdooving liggen, biopsen uit de blaaswand nemen." Het pathologisch onderzoek kan de diagnose IC versterken. Het is echter niet zo dat als de patholoog geen aanwijzingen voor deze aandoening vindt, er per definitie geen IC kan bestaan. Als bij cystoscopie meerdere afwijkende plekken worden gevonden en ook de anamnese bij deze diagnose past, zeker indien de patiënt al bij meerdere urologen is geweest, dan start Arendsen een behandeling op basis van de waarschijnlijkheidsdiagnose. "Dan kijk ik wel waar het schip strandt."

Naast de cystoscopie moet tevens aanvullend onderzoek plaatsvinden naar onder andere mogelijk onderliggend blaaslijden, het plaspatroon, vernauwing in de urethra of andere pathologie, en bij mannen naar een vergrote prostaat. IC kan ook voorkomen in het kader van het syndroom van Sjögren. Die patiënten stuurt hij door naar de afdeling Immunologie in het Erasmus MC te Rotterdam, om nader onderzoek naar auto-immuunziekten te doen. Wat betreft de differentiaal diagnostische mogelijkheden kan het klachtenpatroon van IC lijken op een chronische cystitis, hoewel het urineonderzoek in het laatste geval meestal andere afwijkingen oplevert. Bij verdenking op blaaskanker luidt logischerwijs het advies om biopsen te nemen. In zeldzame gevallen kan sprake zijn van tuberculose (tbc) van de blaas, hoewel dat tegenwoordig bijna niet meer voorkomt. "Dat beeld lijkt erg op een intersti-

Veel urologen denken: 'Mijn god, daar heb je er weer één.'

tiële cystitis, maar in mijn hele carrière heb ik het slechts één keer gezien."

Bij patiënten die Arendsen verwezen krijgt, is dit soort aanvullend onderzoek over het algemeen al uitgevoerd. "Voorafgaand aan de verwijzing naar mij is meestal al heel gedegen gekeken en geluisterd naar deze mensen. Ook is meestal goed geprobeerd om de klachten te verlichten met medicatie en eventueel een vorm van blaasspoeling. Dat is eigenlijk allemaal al geprobeerd, voordat ze bij mij komen. Dus ik vind dat de patiënten op goede gronden worden verwezen."

Vicieuze cirkel

Hoewel het diagnostische traject bij IC over het algemeen goed verloopt, raken veel patiënten vast in de behandel-fase. "Ze raken vaak verstrikt in een onvoldoende snel therapeutisch effect of therapiefalen. De patiënt moet inderdaad een lange adem hebben." Daarnaast kunnen veel mensen slecht omgaan met het feit dat ze een chronische ziekte hebben en daarbij vaak moe zijn of andere klachten hebben en zich eigenlijk hartstikke rot voelen, terwijl ze van hun familie te horen krijgen dat ze er goed uitzien.. Dat geeft allemaal stress. En van stress is bekend dat het de klachten verergert. Zodoende komen ze in een vicieuze cirkel, waarbij de klachten alleen maar erger worden. Een bijkomend probleem dat kan worden veroor-



zaakt door stress, is frequente mictie en nycturie. "Als je continu last hebt van je blaas en dertig keer per dag moet plassen, ook 's nachts, dan ontstaan er slaapproblemen", benoemt Arendsen dit welbekende probleem, dat ook bij andere urologische aandoeningen kan optreden. "Daardoor hebben ze overdag zoveel stress dat ze alleen nog maar meer klachten krijgen."

Door hun probleem ontwikkelen IC-patiënten een bepaalde persoonlijkheidsstructuur. Omgekeerd is bekend dat deze mensen a priori al een bepaalde persoonlijkheidsstructuur hebben. Het is vaak niet bekend wat er eerder was, dus wat het kip en wat het ei was. Beide factoren blijken elkaar te versterken. De opleider van Arendsen zei in de jaren zeventig al: 'Nycturie is verschrikkelijk, dus daar worden ze ook een beetje gek van.'

Beleid

Om te beginnen adviseert Arendsen om de klachten van IC-patiënten niet te bagatelliseren. "Als de uroloog tegen de patiënt zegt: 'Ik kan helemaal niks met jou', dan is dat de dood in de pot. Ik begrijp dat sommige van deze mensen heel zeurderig kunnen overkomen, maar dat kun je niet zeggen. Dan kun je beter adviseren om elders een second opinion te vragen. Anders hebben ze niet alleen stress, maar worden ook kwaad op hun uroloog." Sommige patiënten voelen zich niet alleen door de uroloog, maar ook door de huisarts en door andere gezondheidszorgmedewerkers niet begrepen, hoewel Arendsen het gevoel heeft dat dat over het algemeen niet veel voorkomt.

De meeste urologen hebben weliswaar ervaring met blaasspoelingen bij IC-patiënten, maar sommige blijven volgens Arendsen teveel in één type spoeling hangen. Als de ene spoeling niet helpt, adviseert hij om een ander type te proberen. "De meeste urologen weten niet wat ze moeten doen, maar willen de patiënt nog wel iets bieden, terwijl je al weet waar het schip zal stranden. De ziekte is niet te genezen, maar wellicht kan ik iets toevoegen waardoor de patiënt zich beter gaat voelen. Dat is de ervaring die wij met ons team hebben met deze mensen."

De meest voorkomende reden voor verwijzing in de praktijk van Arendsen is dat collega-urologen het niet meer weten. "Meestal hebben de patiënten zelf op dat moment van mij gehoord", vertelt hij. "Zo gaat zo'n balletje rollen." Door de patiëntenvereniging, internet en sociale media gaan patiënten zelf ook op zoek naar specialisten die hier meer van weten. Dan vragen ze aan hun uroloog of ze niet eens naar Leiden mogen gaan. Arendsen geeft aan dat zijn beleid ook niet zaligmakend is, maar dat in het Diaconessenhuis wel heel duidelijke richtlijnen en protocollen zijn opgesteld over de gewenste aanpak.

Arendsen adviseert collega-urologen om in geval van enige verdenking op IC een aantal spoelingen te proberen. Zijn advies is om niet te kort te spoelen, maar om gedurende 12 weken iedere week een spoeling te doen. Lidocaïne kan worden toegevoegd aan de spoeling, om de



pijn te verlichten. Na 12 weken dient het behandelresultaat te worden geëvalueerd. "Als het helemaal niet helpt, dan moet je kijken of iets anders moet worden geprobeerd. Of je kunt een collega bellen die er misschien meer van weet of er meer in geïnteresseerd is. Behalve de medicamenteuze therapie en spoelingen, spelen ook de seksuoloog, bekkentherapeut en diëtiste een rol. Ook behandelingen, zoals percutane nervus tibialis stimulation (PTNS), injecties met botulinetoxine en het laseren van lesies in de blaas, kunnen een rol spelen. In extreme gevallen is een cystectomie noodzakelijk."

Take aways

De diagnose IC kan meestal worden gesteld op basis van het klachtenpatroon en cystoscopie met een gevulde blaas. Indien deze ziekte niet direct kan worden bewezen, bijvoorbeeld door de aanwezigheid van enorme afwijkingen in de blaas, adviseert Arendsen om een proefbehandeling met enkele spoelingen te proberen. Tegen de patiënt moet in dat geval worden gezegd dat de aandoening niet is aangetoond, maar nadrukkelijk ook niet kan worden uitgesloten. Door die bewoordingen voelen ze zich in ieder geval wel begrepen. Als deze behandelingen allemaal niet werken, dan kan de patiënt eventueel worden verwezen naar de IC-centra in Doetinchem of Leiden.