

## “Mijn blaas loopt op een batterijtje”

**Inderdaad, mijn blaas loopt op een batterijtje. En daar ben ik heel gelukkig mee! Mijn verhaal begint ruim 24 jaar geleden. Er werd bij mij nierkanker geconstateerd, een Grawitz-tumor. Nadat deze tumor en één nier verwijderd waren en de urineleider doorverbonden was naar de overgebleven nier, ben ik met een fikse wondontsteking naar huis gegaan. Dat was nog maar het begin.**

### ■ Frans van de Wiel

Na enkele dagen kreeg ik veel last van een pijnlijke en opgezwollen teelbal. Samenloop van omstandigheden? In ieder geval had ik vanaf dat moment klachten en pijn aan de blaas, zoals het gevoel snel een overvolle blaas te hebben, pijn en krampen bij aandrang, was ik licht incontinent en gaf ook het lozen van de urine pijnklachten. Er werd gedacht aan de prostaat! Een TUR-P-operatie – transurethrale resectie prostaat, via de urinebuis – volgde. In zes jaar tijd is er twee keer een TUR-P-operatie uitgevoerd, maar de klachten bleven aanhouden en namen zelfs toe. Ik kreeg last van urineverlies bij tillen en bepaalde bewegingen en moest 's nachts meerdere malen naar het toilet. Doordat de pijn toenam, ging ik minder drinken, wat natuurlijk met maar één nier helemaal fout was.

### ‘Leer er maar mee leven’

Terug naar mijn uroloog. Daar kreeg ik te horen dat men na twee TUR-P-operaties niets meer voor mij kon doen. Ik moest er maar mee leren leven! En ik moest er ook rekening mee houden dat ik in de toekomst incontinent zou worden.

Ik ben gaan informeren naar de mogelijkheden van een stoma. Omdat ik maar één nier had, was dat geen optie, het zou een te zware belasting van mijn overgebleven nier worden, met als risico dat ik ook deze nier zou verliezen.

Daarna heb ik bij KWF Kankerbestrijding informatie ingewonnen. Daar wist men te vertellen dat er in Maastricht al enige jaren een onderzoek liep naar het herstellen van de blaasfunctie met elektrostimulatie. Misschien was dat voor mij het ei van Columbus. Ik heb direct contact opgenomen met mijn uroloog. Deze had twijfels of de behandeling, waar hij zelf geen ervaring mee had, met één nier mogelijk was, maar heeft mij toch naar de professor verwezen in het academisch ziekenhuis Maastricht.

### Implantatie stimulator

Eind 1996 ging ik voor het eerst naar Maastricht, waar men na enkele onderzoeken toestemming gaf voor een proefstimulatie. Maart 1997 was mijn eerste proefstimulatie: dagboekje bijhouden en de hoeveelheid urinelozing meten. Maar na twee dagen geen resultaat meer, de proef was mislukt. Het dunne draadje, de proefelektrode, had losgelaten. De tweede proef was een maand later en gaf direct een andere ervaring, een

ander gevoel dan bij de vorige proefstimulatie. Na een paar dagen was de pijn verdwenen. Ik kon weer gewoon drinken wat ik wilde en hoeveel ik wilde. Voor het eerst sinds jaren waagde ik mij aan een biertje. In mei 1997 volgde een teleurstelling: de definitieve implantatie werd afgewezen. Ik had te weinig urineverlies. Maar daar ging het niet alleen om, ik had ook pijn! Dankzij de inzet van de professor in Maastricht is er toch toestemming verkregen om te implanteren.

Begin december 1997 werd ik geïmplantieerd in het St. Elisabeth Ziekenhuis Tilburg door de chirurg uit Maastricht. Dit kon omdat men daar in het ziekenhuis ook met de behandeling van start zou gaan, ik in de nabijheid woonde en als voorbeeld kon dienen. Januari 1998, een nieuw jaar en een nieuw leven. Het resultaat was fantastisch! Ik had geen pijn meer en ik verloor ook geen urine meer. Ik had de controle weer terug. Wat een geluk. Ik kon en mocht weer genieten van het leven!

### Patiëntenvereniging PNVN

Nadat ik medepatiënt mevrouw Spooren ontmoette, besloten wij een patiëntenvereniging op te richten om op deze wijze lotgenoten, maar ook huisartsen en andere behandelaars, in kennis te stellen van deze – voor velen toen nog onbekende – mogelijkheid van behandelen, om onze ervaringen te delen en patiënten de weg te wijzen naar de behandelcentra en artsen. In november 1998 organiseerden wij een bijeenkomst in Utrecht voor patiënten en belangstellenden. Meteen meldden zich 61 personen aan voor het lidmaatschap. 18 maart 1999 ging de vereniging officieel van start onder de naam Patiënten Vereniging Voor Neurostimulatie (PNVN). Inmiddels zijn we ruim 15 jaar verder en hebben we een landelijke, bloeiende vereniging, waar ik erg trots op ben.

Vele mensen hebben de weg naar onze vereniging weten te vinden, enerzijds voor informatie, anderzijds om lid te worden. Onze contactpersonen verschaffen de nodige informatie waarmee zij vaak veel angst en spanning voorkomen.

Na 25 jaar is neurostimulatie inmiddels bekend en op vele manieren aangepast, verbeterd en van toepassing op vele andere gebieden. Bovendien zijn er nog vele ontwikkelingen gaande.

Rest mij nog mijn dankbaarheid tonen aan de artsen en aan Medtronic, die mij weer een prettige manier van leven bezorgd hebben waarvan ik nog lang hoop te genieten!