

## Leven met mijn nieuwe vriend: de neurostimulator!

In 1989 kreeg ik problemen met mijn baarmoeder. Vier jaar lang is geprobeerd deze problemen op te lossen. Toen dat geen haalbare kaart bleek, moest mijn baarmoeder verwijderd worden, dan zou ik van alle problemen verlost zijn. Twee maanden na het verwijderen van mijn baarmoeder was ik geen patiënt meer van de gynaecoloog maar wel van de uroloog. Na het verwijderen van de baarmoeder functioneerde mijn blaas niet meer goed. Ik voelde wel wanneer ik moest plassen, maar ik kon niet ontspannen en mijn blaas leegmaken.



### ■ Sjaan Spooren

Ik moest wel twintig keer op een dag het toilet bezoeken om hele kleine beetjes urine te lozen, waarna ik ontzettende blaaskrampen en blaaspijn had. Ook 's nachts drie tot zes keer opstaan. En steeds opnieuw blaasontstekingen. Bij de uroloog ben ik door de medische molen gegaan. Alles is geprobeerd: medicijnen, therapieën, operaties, maar er was niets wat werkelijk hielp. Omdat er steeds urine in mijn blaas achterbleef (urine-retentie), was het leegmaken met een katheter de enige oplossing. Maar dit bleef niet zonder gevolgen. Steeds opnieuw blaasontstekingen, blaaskrampen en blaaspijn.

Op deze manier heb ik vier jaar getobd en aangemodderd tot dat ik moedeloos en ten einde raad helemaal niets meer wilde. Zelfs niet verder leven. Mijn kleine wereldje, thuis tussen vier muren, was me nog te veel. Ik had alles: een man, kinderen, een huis, maar ik kon er niet van genieten. Aan mijn uroloog

heb ik verteld: "Zo wil ik niet verder leven. Geef mij maar een pilletje wat ik vanavond kan innemen, om dan morgen niet meer wakker te hoeven worden. Dit is voor mij geen leefbaar leven."

Toen kwam er eindelijk een goed gesprek op gang met mijn uroloog. Hij had niet in de gaten dat het allemaal zo belastend voor mij was. En voor het eerst in vier jaar zei hij: "Ik weet het ook niet meer. Ook ik ben ten einde raad. Als er nog ergens iets gedaan kan worden dan zal dat in Maastricht zijn. En daar ga ik u naar doorverwijzen."

### Neurostimulator als vriend

Zo kwam ik in 1993 terecht bij professor Janknegt in Maastricht. Drie dagen van onderzoeken wezen uit dat ik nog een kans had. Er zou een proefstimulatie geplaatst worden om te kijken of ik in aanmerking kwam voor een neurostimulator. De eerste proef mislukte, maar de tweede proef, twee weken later, wees uit dat neurostimulatie uitkomst zou kunnen bieden. Ik was een geschikte kandidaat. Vanwege een tekort aan budget werd ik op de wachtlijst geplaatst en pas vijf maanden later geïmplant. Na twaalf spannende dagen in het ziekenhuis ging ik naar huis met een geïmplanteerde neurostimulator, maar ook met een berg vragen, veel angst, onzekerheid en onwetendheid. Hoe moest het allemaal verder? Ik kende niemand waar ik met mijn vragen terecht kon.

Lichamelijk had ik nog veel pijn en geestelijk zat ik ook nog flink in de knoop. En dan die angst: als het maar goed gaat. Die angst was zo groot en zo overheersend aanwezig dat het vertrouwen in de neurostimulator soms helemaal weg was. Maar het belangrijkste: het zelf langs de natuurlijke weg de blaas weer leeg kunnen maken, dat gevoel is met geen pen te beschrijven. Net als iedereen voelde ik wanneer mijn blaas vol was. De stimulator even uitzetten en dan kon ik mijn blaas gewoon langs de natuurlijke weg leegmaken. Daarna zette ik de neurostimulator weer aan en ik had geen pijn en geen krampen meer. Er bleef geen urine achter in mijn blaas, dus ook geen ontstekingen meer. Aan- en uitzetten gebeurde met een afstandsbediening.

Het eerste halfjaar was moeilijk. Ik ging vaak terug naar het ziekenhuis om de goede instelling te krijgen, de instelling waar ik het beste resultaat bij had. En ik moest uit het dal van vier

*Bij de Patiënten Vereniging Voor Neurostimulatie (PVVN) kunt u terecht voor informatie over en ervaringen met neurostimulatie: [www.pvvn.nl](http://www.pvvn.nl). Neurostimulatie wordt niet alleen ingezet bij blaasproblemen maar onder andere ook bij darmproblemen, chronische pijn en 'dropfoot'.*

jaar ellende zien te komen. Geleidelijk kwam ik geestelijk en lichamelijk weer in balans. Mijn zelfvertrouwen kreeg ik weer terug. En daarmee ook mijn vechtlust. Ik wilde weer verder. Mijn leven werd weer leefbaar. Ik kon weer genieten. Door het contact binnen patiëntenvereniging PVVN is mijn leven nog meer veranderd, waardevoller geworden. En mijn neurostimulator werd mijn 'grote vriend'.

### Vervanging

In 2004 moest mijn eerste neurostimulator na elf jaar vervangen worden. Ik kreeg mijn problemen terug: blaaspijn,

blaaskrampen en blaasontstekingen en daardoor merkte ik dat het apparaatje aan vervanging toe was. De neurostimulator werd vervangen, maar de bedrading kon blijven zitten, daar was niets mis mee. En mijn problemen waren weer opgelost met deze nieuwe 'vriend'. Na acht jaar kreeg ik opnieuw problemen. Deze problemen waren groter. Het oude systeem was niet meer in te stellen. Er moest een heel nieuw systeem geïmplant worden. Nieuwe bedrading en een nieuwe neurostimulator. Mijn problemen waren hiermee weer verholpen. Nu leef ik mijn leven met veel plezier en ik ben heel gelukkig met mijn nieuwste vriend: de neurostimulator.

## Incoclub: contact met lotgenoten

**Er bestaan hardnekkige misverstanden rond incontinentie. Zo zou het vooral een probleem zijn van vrouwen, veroorzaakt zijn door het krijgen van kinderen. Bij mannen zou een prostaatoperatie incontinentie veroorzaken en het zou altijd ouderen betreffen.**

Bij de Incoclub zie we een andere werkelijkheid. Leden van de Incoclub zijn vrouwen en mannen van jong tot oud, die allemaal last hebben van incontinentieklachten, met en zonder andere gezondheidsproblemen. Ze hebben allemaal gezocht naar informatie die ze niet kregen van hun artsen en andere zorgverleners. Meestal gaat het niet om de medische aspecten van hun klachten. Dat kunnen dokters wel goed uitleggen. Het bestaansrecht van de Incoclub zit in praktische oplossingen voor de meest uiteenlopende problemen die je ervaart en vooral in het 'erover kunnen praten' met iemand die het zelf ook heeft.

### Drempelloos

De Incoclub is een internetinitiatief voor en door mensen die last hebben van ongewild verlies van urine en/of ontlasting. Wat in 2004 begon als een chatcontact tussen twee mannen is uitgegroeid tot een club van 265 leden. De website [www.incoclub.nl](http://www.incoclub.nl) biedt algemene informatie over incontinentie en meer gedetailleerde informatie over onderzoeken, behandelingen en hulpmiddelen. Die informatie is openbaar. Een gedeelte van de website is alleen toegankelijk voor leden van de Incoclub. Dat afgeschermd deel biedt verschillende mogelijkheden tot onderling contact tussen lotgenoten. Er is een forum met bijna 800 onderwerpen in categorieën die uiteenlopen van 'Incontinentie in het dagelijks leven', 'Bedplassen', 'Hulpmiddelen (absorberende en afvoerende)' en 'Zorgverzekeraars' tot 'Babbelhoek'. Leden van de Incoclub hebben ook toegang tot de mogelijkheid om met elkaar te chatten. Elke dag van 20.30 uur tot 22.00 uur is ten minste een van de beheerders aanwezig in de chatroom en kunnen leden hun vragen stellen, meningen

geven, ervaringen delen of gewoon wat met elkaar kletsen. De wetenschap dat iedereen die daaraan meedoet zelf ervaring heeft met incontinentie neemt de drempel weg om alles wat ermee te maken heeft te kunnen vragen of vertellen.

Vooraf in de fase waarin je nog maar kort met incontinentieklachten te maken hebt, is de onzekerheid groot. Gevoelens van schaamte en onbekendheid met de mogelijke onderzoeken, behandelingen en hulpmiddelen zijn geen onderwerpen die je makkelijk met familie en vrienden bespreekt, terwijl de behoefte om dat wel te doen juist dan erg groot is. De Incoclub biedt een luisterend oor en is een ontmoetingsplaats voor de leden.

Naast het onderlinge lotgenotencontact onderhoudt de Incoclub ook externe contacten. Bijvoorbeeld met fabrikanten en leveranciers van hulpmiddelen, maar ook met zorgverzekeraars, wetenschappers en beleidsmakers. Daarin proberen we de belangen te behartigen van onze leden en daarmee voor iedereen die te maken heeft met incontinentieklachten. We zien dat niet als een hoofdtak en zoeken daarvoor vaak de samenwerking met andere patiëntenorganisaties, zoals de SBP.

### Vrijwilligers

De Incoclub worden beheerd door zes beheerders, allemaal vrijwilligers. De twee mannen waarmee het begon, zorgen voor de screening van aspirant leden en de dagelijkse chatsessies. Er is natuurlijk een technische beheerder voor de website en een andere die de inhoud van de website en de externe contacten verzorgt. Voor professionele reacties op vragen in het forum is er een beheerder die actief werkzaam is als Urologie Continentie Stoma-verpleegkundige en er is een beheerder voor het forum. Leden van de Incoclub zijn vaak vooral actief als ze specifieke vragen of meningen hebben. Als die zijn beantwoord of besproken zien we vaak dat ze daarna zelf hun ervaringen delen met nieuwe vragenstellers. Zo is de Incoclub een kleinschalig initiatief dat voor individuele lotgenoten van groot belang kan zijn. Aanmelden als lid is gratis en kan via een e-mail naar [info@incoclub.nl](mailto:info@incoclub.nl), waarin je aangeeft waarom je lid wilt worden.