

Een onverteerbaar verlies

Het begon met veelvuldige nachtelijke aandrang om te plassen en erectieproblemen. Daardoor besloot René, 58 jaar, de huisarts te consulteren. Zijn PSA-waarde bleek te hoog en René werd verwezen naar de uroloog. De uroloog noemde na lichamelijk onderzoek verschillende mogelijke diagnoses: een vergroting, ontsteking of tumor van de prostaat.

Vanaf dat moment was René bang dat het een tumor was. De uroloog had immers bij het bloedonderzoek (geen verhoogde ontstekingswaarden) en inwendig onderzoek (hij noemde geen vergroting) niets gevonden. Dan bleef alleen de tumor nog over. Toen René echter de definitieve uitslag kreeg en hoorde dat hij inderdaad een prostaatkarcinoom had, stortte zijn wereld evengoed in.

Volledig incontinent en impotent

Er volgden gesprekken met de uroloog en de verpleegkundig specialist en René kreeg de keuze uit twee behandelopties: opereren of bestralen. Op zijn vraag welke consequenties de keuze voor hem zou hebben, kreeg hij te horen dat hij mogelijk tijdelijk incontinent en impotent zou worden, maar dat dit weer over zou gaan. Gezien het publieke karakter van René's werk boezemde het idee om incontinent te worden hem veel angst in. Uiteindelijk besloot hij zich te laten opereren omdat hij dacht dat hij hierdoor de minste kans op restklachten zou hebben. Het tegendeel bleek waar. Direct na de operatie was René volledig incontinent en impotent. Aanvankelijk had hij nog hoop dat het zou verbeteren, maar dit gebeurde niet. Voor René was en is dit een enorm verlies.

Geen gemakkelijk gespreksonderwerp

Seksualiteit, samen met zijn vrouw of alleen door zelfbevrediging, was en is altijd een belangrijk onderdeel ge-



FOTO: PIREBEIT VAN DE GENTENRANDE

weest van zijn leven en een bron van genot. Het verlies van dit aspect van zijn leven op achtenvijftigjarige leeftijd is voor hem onverteerbaar. Nooit meer kunnen vrijen, nooit meer een erectie, nooit meer de fysieke ontlading die een orgasme geeft. Alle lustgevoelens zijn aanwezig, in zijn lijf, in zijn hoofd, maar niet op die ene plek waar hij het zo graag zou willen, in de vorm

van een erectie. De lustgevoelens gaan niet weg: ze blijven rondzingen en ontlasting is niet mogelijk. Het verlies is des te schrijnender doordat hij over dit onderwerp niet kan praten met anderen. Soms maken mensen weleens een opmerking als: 'maar dan ben je zeker ook impotent', als ze horen dat René prostaatkanker heeft gehad. Dan klapt hij een beetje dicht. Het is te intiem, te dichtbij dat mensen hiernaar vragen. Hij voelt zich op zo'n moment bloot, alsof de ander details van je weet die je liever niet prijsgeeft. Er zijn nauwelijks mensen met wie hij dit precaire onderwerp durft te bespreken. Als René al eens probeert om zijn gemis bespreekbaar te maken, krijgt hij vaak als reactie dat hij blij moet zijn dat de tumor weg is en dat hij nog leeft. Dat helpt hem niet in het verwerken van zijn verlies.

Een oplossing is er niet. De adviezen die hij kreeg – stimulatie door handmassage, een handpomp, of Viagra – helpen niet of schrikken hem af. Dat René's testosteronspiegel aan de lage kant is, helpt ook niet mee. Maar medicatie is niet mogelijk omdat dit de tumorcellen zou activeren en voor een recidief zou kunnen zorgen.

Ondersteuning via bekkenbodetherapie

Eén keer voelde hij een beetje verbinding, toen hij een andere man sprak die hetzelfde had mee gemaakt en hem een bekkenbodempysiotherapeut aanraadde. De bekkenbodempysiotherapeut gaf direct aan hoe jammer het was dat René niet voorafgaand aan de operatie

verwezen was, zodat hij voorbereid had kunnen worden op wat hem te wachten stond. Op die manier had zij hem vanaf het begin kunnen begeleiden bij het beperken van de incontinentie.

Hij krijgt vaak de reactie dat hij blij moet zijn dat de tumor weg is en dat hij nog leeft

Een avondje doorzakken gaat niet meer. De incontinentie heeft een enorme impact op René's sociale leven. Door het dragen van een incontinentieverband voelt hij zich net een baby. Hij heeft tijdens het werken altijd een reserveverband in zijn binnenzak, vanwege een voortdurende angst voor lekkage.

Veel drinken op een feestje, doorzakken op een verjaardag, het gaat niet meer. Onherroepelijk gaat het 's nachts mis. Het plaatsen van een condoomkatheter gaat hem een stap te ver. Tijdens zijn recente vakantie naar Turkije merkte René dat ook naar het strand gaan beladen is omdat hij niet met een incontinentieverband in zijn zwembroek de zee in kan. Hij heeft het gevoel dat anderen niet begrijpen hoe groot de impact van incontinentie en impotentie op middelbare leeftijd is, zeker wanneer je nog volop aan het werk bent. René merkt dat andere mannen er ook niet makkelijk over praten. Het lijkt wel alsof er een soort taboe rust op dit onderwerp. Het voelt dan ook niet prettig om zulke intieme gesprekken met anderen te hebben, maar tegelijkertijd maakt dit taboe het ook tot een ver-

lies en verdriet waar je in je eentje mee worstelt.

Hoge prijs

René krijgt begeleiding vanuit het Helen Downling Instituut. Dat helpt een beetje, want soms heeft hij het gevoel dat hij gaat omvallen, zo zwaar is het voor hem. Hij had zo graag gewild dat hij vooraf beter was geïnformeerd, dat hij zich had kunnen voorbereiden, afscheid had kunnen nemen van dit belangrijke aspect van zijn leven en eerder had kunnen starten met bekkenbodempysiotherapie. Bovenal had hij gewild dat hij serieus genomen was. Dat er niet luchtig over gedaan werd, maar erkenning was dat ook het verlies van je seksualiteit een hoge prijs is om te betalen voor een hopelijk geslaagde kankerbehandeling.

NVPO-CONGRES 2018

NVPO-congres 2018: Back & to the future

Op vrijdag 16 maart 2018 vindt het 24e NVPO-congres plaats in Utrecht. Dit jaar een extra bijzondere editie, want de NVPO bestaat 25 jaar. Tijdens het jaarlijkse NVPO-congres worden bezoekers op de hoogte gebracht van de laatste ontwikkelingen op het gebied van zorg, onderzoek en beleid binnen de psychosociale oncologie. Het congres is multidisciplinair en gericht op onder andere psychologen, maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers, (para) medici, verpleegkundigen, onderzoekers en beleidsmakers. Het thema van het congres is:

BACK & TO THE FUTURE:

25 JAAR PSYCHOSOCIALE ONCOLOGISCHE ZORG EN VERDER

We staan samen met u stil bij de geschiedenis, het heden en de toekomst van de psychosociale oncologie. Nadat we kort de geschiedenis van het vakgebied belichten, zullen we uitgebreid stilstaan bij recente ontwikkelingen en een voorschot nemen op de toekomst van de psychosociale oncologie.

We openen het NVPO-congres met een presentatie van **Hanneke de Haes**. Als emeritus hoogleraar Medische Psychologie bij het AMC te Amsterdam en een van de oprichters van de NVPO kan zij als geen ander terugblikken op 25 jaar psychosociale oncologie. Hierna krijgen verschillende sprekers het woord. Zo belicht psycholoog **Manu Keirse** het thema 'rouw'. Daarna volgt het interactieve deel van dit congres. In kleinere groepen bespreken we daarbij de uit-



FOTO: JOHANN GEUBEN

dagingen binnen de psychosociale oncologie en zoeken we naar mogelijke oplossingen. Een facilitator stelt prikkelende vragen en een illustrator zet per groep uw ideeën op papier. Tijdens het middagprogramma kunt u deelnemen aan het wetenschappelijk middagsymposium of een van de klinische workshops.

RESERVEER VRIJDAG 16 MAART ALVAST IN UW AGENDA

Meer informatie?

Op www.nvpo.nl/congres vindt u meer informatie. Inschrijving is mogelijk vanaf december. Dan is ook het volledige programma bekend. Met vragen kunt u terecht bij Congress Care: info@congresscare.com.