

twee werelden

Lustverlies

Ivan Wolffers is arts, wetenschapper en schrijver. Zijn ziekte, prostaatkanker, heeft zijn werk- en levenslust niet getemperd, wel zijn inzicht vergroot in de relatie tussen arts en patiënt: een wereld van verschil.

beeld: De Beeldredactie,
Erik van 't Woud

Het was maar een klein berichtje naar aanleiding van een presentatie op een Amerikaans oncologisch congres dat mijn aandacht trok, maar het was te opvallend om te negeren. Uit een onderzoek onder 1100 huisartsen was gebleken dat het merendeel van hen de lange-termijnbijwerkingen van chemotherapie niet kende. Maar een kwart wist dat taxol zenuwbeschadiging kan geven en ongeveer een zesde wist dat bij sommige vormen van chemotherapie een vervroegde overgang kan plaatsvinden. Natuurlijk, ik neem onmiddellijk aan dat het in de Verenigde Staten allemaal veel erger is dan in Nederland, maar tegelijkertijd kan ik me voorstellen dat ook een huisarts van eigen bodem lang niet altijd goed op de hoogte zal zijn van zoiets belangrijks.

Maar stel dat elke arts alle bijwerkingen van elk medicijn zou kennen en dat we uitstekende informatiesystemen hadden om op momenten van tijdelijk geheugenverlies die systemen snel te raadplegen, dan nog zal het meestal onmogelijk zijn om een bijverschijnsel ook werkelijk aan het verhaal van een patiënt te koppelen. Ik ben daar door ervaring achter gekomen.

U mag gerust van me geloven dat ik vanaf mijn afstuderen een wandelende encyclopedie was voor wat betreft bijwerkingen van geneesmiddelen. Elke twee jaar werkte ik lang en intensief aan het afronden van weer een nieuwe editie van mijn boek *Medicijnen*. Ik kon het me niet veroorloven al te veel stomiteiten te begaan, want ik had een reputatie te verliezen. Ik leefde van het boek en dus las ik alles.

Maar toen ik zelf medicijnen moest gebruiken, veranderde alles. Bij de behandeling van mijn prostaatkanker heb ik een jaar lang hormonale behandeling ondergaan. De bijwerkingen waren me bekend en ik had er in mijn boek over geschreven. Ik wist dat gebruik van gosereline-acetaat impotentie en libidoverlies kan veroorzaken. Woorden. Cognitieve kennis. Als iemand me er iets over zou vragen, kon ik vertellen waarop hij voorbedacht moest zijn.

Maar toen ik zelf de prikken in mijn buik kreeg die mijn testosteron moesten onderdrukken, ontdekte ik ineens wat die woorden echt betekenden. Impotentie? Was dat niet iets met



erectiestoornissen? Het bleek echter minder over seksualiteit te gaan dan ik had gedacht. Het was het onmachtige gevoel fysiek tekort te schieten. Niet meer zo hard te kunnen lopen als ik voorheen deed, niet meer de energie te hebben de extra stappen te zetten die in een druk leven noodzakelijk zijn, niet meer de behoefte te hebben te domineren en – ja, ook en culminerend in – een probleem om erecties te krijgen en te behouden.

Libidoverlies? Dat is toch verlies van de lust. Toen ik het voor mijn nieuwe medicijnpublicatie typte, leek het me het ergste wat een mens kan overkomen. Maar toen het bij mij begon vond ik het aanvankelijk helemaal geen serieuze klacht. Als je het niet hebt, kun je er ook geen last van hebben. Ik voelde hoogstens een lichte heimwee naar wat was geweest. Op het moment dat ik die behandeling kreeg was ik 32 jaar getrouwd – en lust gaat om iets dat twee mensen betreft.

Wat me opvalt, is dat artsen vaak de woorden wel kennen en hun examens beslist zullen halen, maar geen idee hebben van wat het echt betekent voor de mensen die het meemaken. Het mooiste zou het zijn als ze het zelf eens een maandje zouden meemaken, maar omdat ze niet alleen maar één middel voorschrijven, is dat wat sneu. De beste manier die dan overblijft, is er goed over doorvragen. Je hebt geen idee wat je daar allemaal van op steekt.

'Lustverlies? Wat betekent dat voor u en uw partner dan precies? Hoe gaat u daarmee om?'

Impotentie? Was dat niet iets met erectiestoornissen?