



Seksualiteit en
intimiteit bij
prostaatkanker



ProstaatKankerStichting.nl

Jouw Gids in ProstaatKanker



Het Reinier de Graaf Gasthuis

Als casemanager urologische oncologie op de polikliniek Urologie van de Reinier de Graaf Groep uit Delft heb ik op 23 mei j.l. tijdens de lotgenotenbijeenkomst van ProstaatKankerStichting.nl (PKS) op verzoek een presentatie over seksualiteit en intimiteit bij prostaatkanker gegeven. Ik was blij verrast toen Aart van Dijk van PKS mij ook vroeg om in samenwerking met hem, op basis van mijn presentatie, een artikel te schrijven over dit onderwerp. Een onderwerp dat veel meer aandacht moet gaan krijgen, waar openlijk over gecommuniceerd moet worden en een vast onderdeel moet gaan worden in het behandelplan bij prostaatkanker.

Mijn passie in mijn werkcarrière is altijd urologie en psychologie geweest en

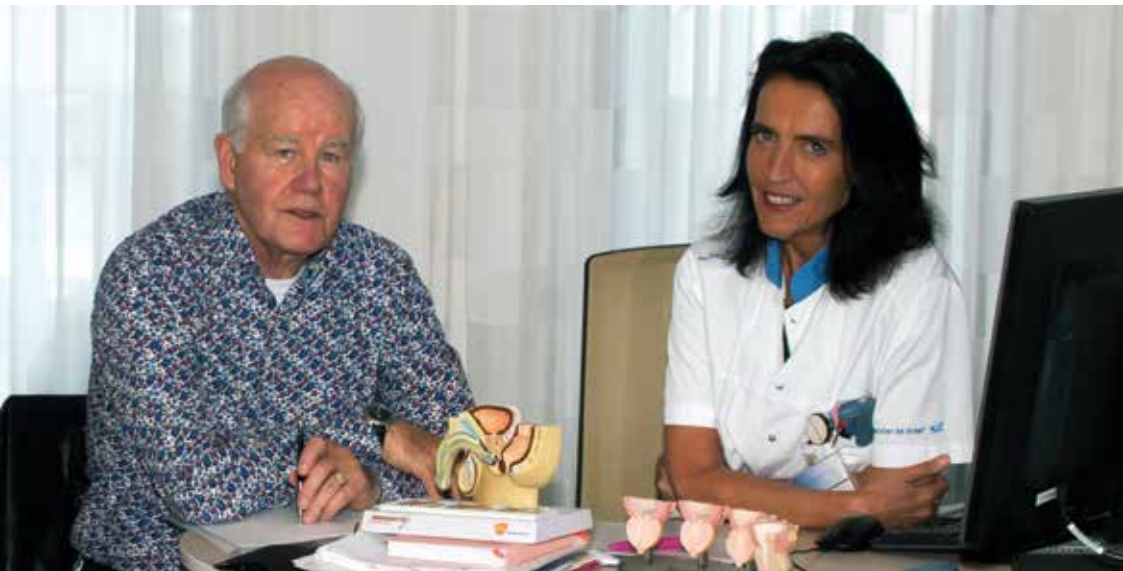
daar heb ik de nodige opleidingen en werkervaringen voor gecombineerd. Ik ben verpleegkundige, operatie assistente chirurgie, psychologe en hypnotherapeut. Dat maakt mij allround in mijn werk als casemanager urologische oncologie. Mede door mijn opleidingen en werkervaringen kan ik voor onze prostaatkankerpatiënten en/of partners psychosociale ondersteuning bieden, ook op het gebied van seksualiteit en intimiteit. Echter de belangrijkste kennis over prostaatkanker leerde ik van de patiënten en/of hun partners zelf. In de vele gesprekken, die ik afgelopen jaren met hen mocht hebben vertelden zij mij, hoe het voelt om prostaatkanker te hebben en hoe hun leven veranderde. In oktober 2008 begon ik op de polikliniek Urologie van de Reinier de

Graaf Groep met het opzetten van de Triagepoli Urologie samen met de urologen John van der Hoeven en Peter Ausems. In 2010 kwam mijn collega Karin van Breemen ons versterken.

Karin en ik vormen een schakel tussen uroloog en patiënt in het gehele proces van urologische oncologische zorg op de polikliniek. Een schakel waar wij als soepele en veelzijdige 'duizendpoot' in bewegen. Begeleiding, ondersteuning, plannen van diagnostiek en coördineren zijn belangrijke aspecten binnen ons werk.

De Reinier de Graaf Groep was het eerste ziekenhuis in Nederland dat dit patiëntvriendelijke spreekuur op urologie gebied introduceerde. Iedere patiënt en zijn partner zien wij op onze polikliniek Urologie als uniek en dat is ook de kracht van deze poli.

Zorg op maat en persoonsgerichte benadering is een belangrijk speerpunt. Inmiddels zijn we in al die jaren uitgegroeid tot een succesvolle poli en gaan we met alle nieuwe ontwikkelingen mee om zorg en kwaliteit te verbeteren. Vanaf april 2016 wordt er in de Reinier de Graaf Groep ook met de Da Vinci robot geopereerd voor de patiënten, die een radicale robotgestuurde prostatectomie willen en kunnen ondergaan. Met behulp van deze robot streven de urologen er naar operaties uit te voeren waarbij zenuwen en vaten betreffende de erectie, zoveel als de ernst van de tumor toelaat, te sparen. De Reinier de Graaf Groep vindt het belangrijk dat de patiënt actief deelneemt aan zijn of haar eigen zorg en behandeling. Wij zijn één van de twaalf ziekenhuizen in Nederland, die gestart zijn om 'Samen Beslissen' in te voeren in ons zorgproces. >





Identiteit, intimiteit en seksualiteit zijn met elkaar verbonden

Op persoonlijk niveau refereert *identiteit* vooral aan persoonlijkheid, datgene wat ons uniek en eigen maakt. Iedereen is uniek, iedere relatie is uniek en iedereen heeft zijn eigen levensgeschiedenis.

Intimiteit is een gevoel van verbondenheid met iemand anders, waarbij je volledig jezelf kunt zijn en je veilig voelt. Bij intimiteit wordt al snel aan seks gedacht. Weliswaar is seks een aspect van intimiteit, maar er zijn ook andere gebieden waarop je intimiteit kunt beleven.

Seksualiteit gaat over onze gevoelens van opwinding, verlangens en handelingen, die met vrijen te maken hebben. Intimiteit en seksualiteit zijn voor ieder mens anders. Iedereen zowel man als vrouw beleeft dit op zijn eigen unieke manier.

Het slechte nieuws

De uroloog start meestal met de vraag 'Hoe gaat het met u?' en 'Hoe is het met u gegaan na de biopsie?'.

In de volgende zin wordt dan vaak gezegd: 'Ik heb slecht nieuws voor u, u heeft prostaatkanker!'.

Gedachten als: Blijf ik leven, kan ik genezen, kan ik worden behandeld, flitsen voorbij. Maar al snel volgt de vraag: 'Wat gaan we er aan doen dokter?'.

De uroloog geeft uitleg over de verschillende behandelingen. Bespreekt de voor- en nadelen en de keuzes, die gemaakt kunnen worden en geeft aan dat het een gezamenlijke besluitvorming is met de patiënt. Woorden en zinnen uit de prostaatkankewereld vliegen door de spreekkamer heen: incontinentie, verlies van erectie, verlies van libido, chemische castratie, bent u nog seksueel actief? Vaak landen deze woorden nog niet omdat de boodschap 'U heeft prostaatkanker!' nog nadreunt. Mijn collega Karin en ik zijn vaak bij het slechtnieuwsgesprek aanwezig en vangen de patiënt en partner direct daarna op. Wij herhalen het gesprek bij de uroloog, plannen zo nodig onderzoeken, geven voorlichting, informatie en een keuze-instrument mee. Plannen een vervolgesprek na het multidisciplinaire overleg bij ons. Hierna kunnen nog meerdere gesprekken gepland worden, zowel bij de uroloog als bij ons.

'Na het slechte nieuws dacht ik als ik maar blijf leven. De eerste nacht na het slechte nieuws spookte het woord chemische castratie maar door mijn hoofd heen. Het woord gaf mij een gevoel van straf en mishandeling'.

Intimiteit en seksualiteit in relatie tot prostaatkanker: twee groepen.

Belangrijk vind ik het om, binnen prostaatkanker in relatie tot intimiteit en seksualiteit, twee groepen te onderscheiden. Mannen, die geen hormoonbehandeling krijgen en mannen met een hormoonbehandeling. Hormonen worden voor een bepaalde tijd gegeven bij uitwendige bestraling en er wordt met hormoonbehandeling gestart als de prostaatkanker uitgezaaid is. Ondanks dit onderscheid in twee groepen vind ik het van groot belang, om bewust te blijven dat iedereen uniek is. Na het slechtnieuwsgesprek bij de uroloog en in vervolgesprekken zeg ik altijd: 'U bent uniek en uw prostaatkanker ook!'. In de zin daarna zeg ik vervolgens: 'Prostaatkanker is manonvriendelijk en onvriendelijk voor de partner'.



Mannen, die zonder hormonen zijn behandeld kunnen problemen ervaren in de seksualiteit. Geen goede erectie of helemaal geen erectie meer krijgen, urineverlies hebben tijdens de seks of een droog orgasme hebben. Deze groep mannen zonder hormonen heeft nog wel de gevoelens van

intimiteit en kunnen dit ook aan hun partner geven en met hen delen. De mannen, die hormonaal worden behandeld ervaren ook problemen in de seksualiteit. Zij verliezen niet alleen de erectie maar ook hun libido. Dat betekent dat zij geen zin meer hebben in vrijen en gevoelens en gedachten van intimiteit kunnen verdwijnen.

'Als ik vroeger in de badkamer stond en mijn vrouw kwam binnen dan pakte ik haar beet om even te knuffelen, als zij nu de badkamer in komt draai ik mij om en ga ik mijn tanden poetsen'.

In het onderzoek 'Prostaatkanker verstoort intimiteit en seksualiteit' van PKS uit 2014 wordt het volgende weergegeven:

'Mannen met uitgezaaide prostaatkanker geven een significant lager cijfer voor seksualiteit, lichamelijke gesteldheid en kwaliteit van leven in vergelijking met mannen met gelokaliseerde prostaatkanker. De negatieve impact hangt mogelijk samen met de bijwerkingen van de behandeling (zoals libidoverlies, erectieproblemen, lichamelijke problemen) en de verwerking van de diagnose prostaatkanker'.

Seksuele revalidatie

Als de behandeling achter de rug is, worden vaak andere dingen in het leven weer belangrijk.

Met patiënt en/of partner op een persoonsgerichte wijze in gesprek gaan en deze van goede informatie en voorlichting voorzien, is van groot belang. In gesprekken over >



seksualiteit is het belangrijk uitleg te geven op fysiek, psychisch en relationeel niveau. Patiënten en/of hun partners ken ik vanaf het eerste consult op de polikliniek, als zij verwezen zijn door de huisarts met een verdenking van prostaatkanker. Gaande het traject van diagnostiek, behandeling en herstel hebben patiënten hun afspraken bij de uroloog. Op die momenten ontmoeten mijn collega en ik de patiënt ook weer zodat er een band wordt opgebouwd. Daarnaast onderhouden wij tussen deze afspraken door ook contact met de patiënt en/of partner. Door de gesprekken, die ik gaande het traject heb met de patiënt en/of samen met de partner weet ik vaak al veel van hun levensgeschiedenis en hun achtergronden. Mijn visie is, om de patiënt in zijn geheel te zien zodat begeleiding en ondersteuning bij prostaatkanker op maat gegeven kan worden.

'De uroloog vertelde mij dat de operatie succesvol is geweest. Ik voel mij goed en mijn PSA is onmeetbaar laag, maar ik heb nog steeds geen erecties!'.

De anatomie leg ik uit aan de hand van een anatomisch model. Dit model gebruik ik bij de uitleg voor dat een behandeling start, maar ook daarna om uit te leggen wat er gebeurd is met de prostaat door de behandeling. Iedere complicatie en bijwerking komt uitgebreid aan bod, aangepast aan het specifieke verhaal van de patiënt. Ik merk, als ik zelf open communiceer dat de patiënt en/of partner automatisch meegaat in de open communicatie en ook vragen durft te stellen.

Als iemand een nieuwe knie krijgt dan wordt er onder andere gerevalideerd op een hometrainer. Oefenen en geduld hebben zijn belangrijke voorwaarden voor het herstel.

Dit voorbeeld geef ik vaak in de gesprekken met patiënten om uit te leggen wat seksuele revalidatie op fysiek niveau is. De penis vergelijk ik dan met de hometrainer. Ik zeg ook altijd: 'Niet afwachten maar wel geduld hebben. Dus oefenen, vrijen en klaarkomen!'.

'Het is leuk om samen te oefenen en te ontdekken wat we allebei samen prettig vinden. Soms met een lach, soms met een traan'.

In de controles bij de uroloog na de behandeling komen ook de incontinentie en de erectie ter sprake. Als ondersteuning voor de erectie kan er door de uroloog medicatie in de vorm van tabletten of injecties worden voorgeschreven. Een vacuüm pomp hebben wij op de polikliniek ter demonstratie.

'Het zorgeloos en spontaan genieten van het vrijen met mijn vrouw is voorbij. Ik voel mij geen man meer, ook niet met een kast vol hulpmiddelen'.

Naast het bespreken van de anatomie is het ook van belang om aandacht te hebben voor de psyche van de patiënt en/of de partner.

De diagnose prostaatkanker en de behandeling kunnen psychisch veel vergen. Emoties als angst en zorgen over de toekomst, verdriet en boosheid en sombere en depressieve gedachten kunnen een grote rol spelen.

Ook hier geldt weer: er is geen standaardregel, iedereen is uniek en iedereen reageert uniek.

Voor mij is het belangrijk om de emoties direct te herkennen en bespreekbaar te maken.

Het gevoel geen man meer te zijn kan een behoorlijke vermindering in de mannelijke identiteit zijn en heeft invloed op de kwaliteit van leven.

Ook de gevoelens van de partner worden besproken.

Veelal vertellen mensen zelf al hoe zij zich voelen en vormt zich van zelf een gesprek.

In deze gesprekken vertel ik ook dat een erectie een complex mechanisme is, ook in het leven voor de prostaatkanker.

Dan is seks ook niet altijd vanzelfsprekend. Een man moet gezond zijn, zich goed voelen, er moet een goede sfeer zijn en vooral geen stress zijn.

De meeste mensen zie ik dan instemmend knikken.

De behandelingen van de prostaatkanker maken de erectie echter nog complexer. Niet alleen het mechanische probleem door de schade van



bloedvaten en zenuwen, maar ook de gevoelens en gedachten spelen hierbij een belangrijke rol.

'Een patiënt, die ik ken sinds zijn diagnose prostaatkanker in 2009 zegt altijd als ik hem weer zie: Anja jij hebt mijn leven gered! Dan denk ik altijd: ik heb je depressie op het juiste moment herkend en je handvatten aangereikt. Je hebt er zelf keihard aan gewerkt, ook in je relatie, om nu samen gelukkiger te zijn dan ooit'.

De relatie is ook van groot belang binnen de seksuele revalidatie. Iedere relatie is uniek en heeft zijn eigen voorgeschiedenis. Zeer belangrijk binnen een relatie is de communicatie. Hoe wordt er gecommuniceerd in een relatie en wordt er openlijk over seks gesproken en was seks een belangrijk onderdeel van de relatie.

Binnen de relatie is het van groot belang om openlijk te communiceren over de nieuwe situatie, die door de prostaatkanker is ontstaan en samen hierin een nieuw evenwicht te zoeken. Soms help ik echtparen op weg in hun communicatie als ik merk dat het moeilijk is het nieuwe evenwicht te vinden. Over het algemeen weten de meeste mensen wel hoe het werkt, >

merk ik. Soms hebben zij een handvat nodig om hun unieke puntjes op de i weer in hun relatie te zetten.

'Ik dacht dat onze relatie al goed was maar door de prostaatkanker ging ik pas echt praten met mijn vrouw en liepen wij ineens hand in hand door de stad terwijl wij dat nooit deden'.



Hormoonbehandeling rooft de intimiteit uit een huwelijk

Hormoonbehandeling bij prostaatkanker is erop gericht de stimulerende werking van testosteron teniet te doen.

Het testosteron is niet de veroorzaker van prostaatkanker maar beïnvloedt de prostaatkanker als iemand dat heeft.

De mannelijke motor is het testosteron.

De man verliest zijn power, zijn spierkracht, zijn seksualiteit en zijn libido. Een zeer ingrijpende behandeling met veel bijwerkingen.

In de afgelopen jaren heb ik ervaren dat er soms mannen zijn, die weinig last hebben van de hormoonbehandeling.

Anderen ervaren vervelende bijwerkingen en voor weer anderen is het invaliderend in hun kwaliteit van leven.

Bij de start van de hormoonbehandeling is het van groot belang, om bij iedere man met of zonder een relatie, te bespreken wat deze behandeling kan doen met het gevoel van man zijn. En daarnaast wat het kan gaan betekenen voor de partner op het gebied van intimiteit.

'U verliest niet alleen uw erectie maar ook uw libido vertelde de uroloog tegen mijn man alsof dat een voordeel was en hij vergat er bij te zeggen u geeft uw vrouw nooit meer spontaan een kus omdat u dat niet meer voelt'.

Ook gaande het traject van de hormoonbehandeling blijft dit een zeer belangrijk en vast onderdeel om te bespreken met patiënt en/of partner. In de spreekkamer van de uroloog komt het ook aan bod maar veelal is de uitslag van de PSA op dat moment het belangrijkste.

In mijn kamer ligt de 'drempel' lager en durven mensen zich makkelijker 'bloot' te geven welke uitwerkingen de hormonen hebben op hun gevoel van man zijn, in hun relatie en op de kwaliteit van leven.

'Ik ben veel emotioneler geworden. Als ik met mijn vrouw en dochter een film kijk op de televisie zaten zij vroeger met zijn tweetjes te huilen als er wat ergs gebeurde, maar nu huil ik mee met de doos tissues en een reep chocolade tussen ons in'.

Intimiteit revalideren

Naast seksuele revalidatie bestaat er ook het revalideren van intimiteit. Revalideren kan hier omschreven

worden als een nieuw evenwicht in intimiteit vinden.

Ik vind het van groot belang om de hormoonbehandeling te bespreken op fysiek, psychisch en relationeel niveau. Deze informatie moet aansluiten op de patiënt en zijn specifieke situatie. Ieder gesprek en iedere voorlichting is uniek. Op fysiek niveau is het belangrijk uit te leggen wat er in het lichaam gebeurt door de hormoonbehandeling en welke bijwerkingen er kunnen ontstaan. Opliegers, emotioneler worden, moeheid en futloosheid zijn klachten, die ik vaak hoor. Het testosteron verdwijnt waardoor de erectie weg valt. Daarnaast verdwijnt de zin in vrijen en de gevoelens en gedachten van intimiteit kunnen veranderen.

Psychisch kan er ook enorm veel met een man gebeuren, maar ook hier zijn de verschillen groot.

Ik probeer nog altijd te ontdekken waarom de ene man gevangen zit in zijn lichaam en gedirigeerd wordt door de hormonen en de andere man nog soepel door het leven lijkt te gaan. Volgens onderzoeken is beweging en bezig blijven van groot belang, maar ik denk vaak: 'je moet ook geluk hebben'. Door het wegnemen van het testosteron kan een man anders gaan denken en het gevoel krijgen dat hij iemand anders geworden is. Een gevoel van verlies van identiteit kan soms enorm zijn. Sommige mannen voelen zich verdrietig of zelfs depressief. Anderen ondervinden problemen met de concentratie en verliezen interesse in activiteiten, die zij eerder wel leuk vonden om te doen.

Een van de meest ingrijpende aspecten van de hormoonbehandeling binnen een relatie is het veranderen of verdwijnen van de intimiteit. Binnen een relatie kan de partner zijn of haar man enorm gaan missen. Beiden kunnen zich ook eenzaam gaan voelen. Even de fijne vluchtige aanrakingen of zomaar een kus verdwijnen uit een huwelijk.

'In ons leven voor de hormoonbehandeling hadden we allebei zo onze eigen bezigheden en hobby's. Door de hormoonbehandeling verdween ons seksleven maar we groeiden meer naar elkaar toe, gingen meer samen ondernemen en samen op golfles'.

Op relationeel niveau worden er ook veel en grote verschillen gezien.

Het belangrijkste is communiceren tussen beide partners en begrip krijgen wat de hormoonbehandeling met elkaar doet. Wederzijds vertrouwen en over gevoelens kunnen praten en delen is hierin een zeer belangrijk aspect. Bij sommige relaties gaat dit vanzelf, bij andere is er hulp nodig. Soms is een gesprek en een luisterend oor al voldoende. Andere echtparen hebben behoefte aan meer gesprekken. Handvatten, die ik aanreik zijn aangepast aan de relatie. Hierin is het van belang om de geschiedenis van de relatie te kennen. Binnen de relatie gaat het erom, om samen weer een nieuw evenwicht te vinden en een andere intimiteit te ontwikkelen. >

'Ik ben zo verdrietig dat mijn man mij niet meer spontaan aanraakt en niet voelt dat ik een knuffel nodig heb'.



De casemanagers urologische oncologie Karin en Anja (rechts op de foto)

'Toen ik ging begrijpen, hoe de hormonen mij in bedwang hielden en dat het ook afschuwelijk moest zijn voor mijn vrouw, kocht ik een mooie bos bloemen voor haar en vertelde ik haar dat ik ontzettend veel van haar hou!'

Hoe ontwikkel je een andere intimiteit?

Een andere intimiteit ontwikkelen kan voor alle mannen en/of hun partners, die geconfronteerd worden met prostaatkanker, van belang zijn. Dat geldt ook voor de mannen, die niet met hormonen zijn behandeld. Een andere intimiteit kan iedereen ontwikkelen. Belangrijk daarbij is om jezelf af te vragen, welke behoefte heb ik aan intimiteit en aan welke vorm van intimiteit. Binnen een relatie kan gekeken worden naar welke vormen van intimiteit er zijn, wat verlang je van je partner en hoe kan je elkaar daarmee helpen.

Afgelopen jaren heb ik veel open gesprekken met echtparen gehad. Vaak word ik bedankt maar eigenlijk zorgen zij zelf voor het hervinden van de balans in hun relatie en loop ik mee aan de zijlijn en reik af en toe een handvat aan.

'Een aantal jaren na mijn diagnose prostaatkanker en de start van de hormoonbehandeling kan ik zeggen dat mijn relatie met mijn vrouw inniger is geworden. Het heeft onze relatie verrijkt en we delen en doen veel meer samen!'

Er zijn veel verschillende soorten van intimiteit, die een innige verbondenheid kunnen geven. Intimiteit begint bij jezelf en deel je met de ander. De basis is open communicatie met wederzijds vertrouwen en jezelf kunnen en mogen zijn bij de ander. Intiem zijn betekent ook aandacht hebben voor elkaar, een diepgaand gesprek hebben, interesse tonen in elkaar, samen genieten van muziek, een film of lekker eten, complimenten geven, samen knuffelen en elkaar aanraken. Je kunt intiem zijn zonder seks te hebben. Het doel is om samen weer een evenwicht in de intimiteit te vinden. In sommige relaties gaat het vanzelf maar in andere relaties is dit keihard werken.

'Mijn erecties zijn verdwenen. Voor mijn vrouw hoeft seks niet meer. Wij zijn tevreden met elkaar en de intimiteit, aandacht voor elkaar, is verder toegenomen. Nu ik met pensioen ben gaan we vaak op reis en genieten volop, ook van elkaar!'

Conclusie

Iedereen is uniek, iedere relatie is uniek en levenservaringen zijn uniek. Ook de vorm van prostaatkanker is bij iedere man uniek. Daarnaast is prostaatkanker manonvriendelijk en onvriendelijk voor de partner.



De balie van de poli Urologie

We moeten ons bewust blijven dat identiteit, intimiteit en seksualiteit met elkaar verbonden zijn.

Bovenstaande zinnen maken het noodzakelijk dat iedere prostaatkankerpatiënt een behandelplan op maat zou moeten hebben, waarin seksuele revalidatie en het revalideren van intimiteit een vast onderdeel is.

Goede voorlichting en informatie aangepast aan de specifieke situatie van de patiënt moet het gehele traject van diagnostiek, behandeling en herstel gegeven worden door urologen en casemanagers. Het is belangrijk dat een patiënt elk aspect van de ziekte en behandeling begrijpt. Van groot belang is het om open communicatie tussen zorgverleners en patiënt te waarborgen. In de revalidatie van seksualiteit en intimiteit binnen de relatie is communiceren en wederzijds vertrouwen belangrijk bij het vinden van een nieuw evenwicht.

In het onderzoek 'Prostaatkanker verstoort intimiteit en seksualiteit' van PKS uit 2014 komt men tot de volgende conclusie: 'Communicatie speelt een belangrijke rol bij het vinden van een nieuwe balans in de relatie en het omgaan met veranderingen op het gebied van intimiteit en seksualiteit. Een goede voorlichting door artsen en verpleegkundigen lijkt significant bij te dragen aan het verkleinen van de impact van prostaatkanker op intimiteit, seksualiteit, lichamelijke gesteldheid en kwaliteit van leven. Het is essentieel dat het onderwerp intimiteit en seksualiteit wordt geborgd in het behandeltraject, waarbij een persoonsgerichte benadering cruciaal is'.

Verder kan geconcludeerd worden dat de casemanager van grote toegevoegde waarde is in het gehele traject voor de prostaatkankerpatiënt en/of partner. De casemanager werkt samen met de uroloog en naast de uroloog en vormt een vertrouwde schakel tussen uroloog en patiënt. Een schakel waar de casemanager als een soepele en veelzijdige 'duizendpoot' in beweegt. Begeleiding, ondersteuning, voorlichting en informatie, plannen van diagnostiek en coördineren zijn belangrijke aspecten binnen deze functie. ■

Drs. Anja Ladenberg, casemanager urologische oncologie bij de Reinier de Graaf Groep te Delft en psychologe

Dr. ir. Aart J. van Dijk, regiocoördinator Zuid-Holland PKS, begeleider van lotgenotenbijeenkomsten



www.prostaatkankerstichting.nl

Postbus 8152, 3503 RD Utrecht • e-mail: secretariaat@prostaatkankerstichting.nl
• telefoon: 088-0029768



ProstaatKankerStichting.nl

Jouw Gids in ProstaatKanker