

Kristel Mulders, Jorane Janssens
en Ann Bogemans

KANKER IN DE SLAAPKAMER

*Intimiteit en seksualiteit
in tijden van kanker*

Lannoo

www.lannoo.com

Registreer u op onze website en we sturen u regelmatig een nieuwsbrief met informatie over nieuwe boeken en met interessante, exclusieve aanbiedingen.

Vormgeving omslag en binnenwerk: Studio Lannoo (Aur lie Matthys)
Illustraties: Tineke Vandenabeele

  Uitgeverij Lannoo nv, Tiel, 2024, Kristel Mulders, Jorane Janssens
en Ann Bogemans

ISBN 978 94 014 9695 7

D/2024/45/142

NUR 770, 865

Met de steun van **AstraZeneca** 

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch of op enige andere manier zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voorwoord

Relaties en het menselijk lichaam: twee aspecten in het leven die mij van jongs af aan ontzettend geboeid hebben. Geneeskunde, of toch meer focussen op psychosociale gezondheid? Uiteindelijk heb ik op mijn achttiende voor de psyche gekozen. Na mijn opleiding sociaal werk voelde ik dat ik nog wat diepgang miste. Zo ontdekte ik de studies familiale en seksuologische wetenschappen, waar ik geboeid raakte door de invloed van chronische ziekten op de seksualiteit. Het was dan ook geen verrassing dat ik na mijn afstuderen in een ziekenhuis aan de slag ging.

Ik heb als sociaal werker op verschillende afdelingen in het UZ Leuven gewerkt voordat ik op oncologie terechtkwam. Ik had onmiddellijk het gevoel dat deze dienst iets met me deed. Ik werd geraakt door de grote invloed van de diagnose en de behandeling op het hele mens-zijn – zowel van de personen die de diagnose krijgen als van hun naasten. Ik heb ontzettend veel geleerd van de vele verhalen die de mensen mij vertelden, en vooral op deze manier heb ik mijn expertise kunnen ontwikkelen.

Ik merkte dat een kankerbehandeling ook een immense invloed kan hebben op de seksualiteit en kreeg in Leuven de kans om als eerste oncoseksuoloog binnen het borstcentrum te werken. In het Jessa Ziekenhuis, waar ik eind 2017 aan de slag ging, kreeg ik daarbij de mogelijkheid om referentieverpleegkundigen seksualiteit op te leiden. Een initiatief waarbij van elke oncologische afdeling minstens één verpleegkundige een opleiding over kanker, intimiteit en seksualiteit mocht volgen. De volgende stap voor mij is nu om elke zorgverlener in het ziekenhuis mee te krijgen om het thema tijdig ter sprake te brengen, want dat is een essentieel onderdeel van goede zorg.

Een aantal jaar geleden volgde ik bij Rapunzel een systeemgerichte therapie-opleiding om zowel gezinnen als koppels nog beter te kunnen begeleiden in hun traject. Dit bracht voor mij de psyche, het lichaam en relaties nog meer samen. Een ideale combinatie, want het is precies daar waar mijn hart ligt.

Tijdens mijn werk in het Jessa Ziekenhuis heb ik Ann Bogemans en Jorane Janssens leren kennen. Met veel genoegen stel ik Ann en Jorane aan jullie voor, mijn geliefde medeauteurs van dit boek. Hun bijdrage heeft de inhoud van dit boek naar een hoger niveau getild.

Ann is een borstverpleegkundige/oncocoach in hart en nieren. Daarnaast is ze ontzettend getalenteerd in het schrijven van gedichten. Het is verbluffend hoe zij schijnbaar moeiteloos woorden kan weven tot een gedicht. Dit altijd vanuit haar hart en gebaseerd op de emoties en ervaringen van de patiënten. Haar vermogen om gevoelens in woorden vast te leggen, is niet nieuw. Zij leverde eerder al een poëtische bijdrage aan het boek *Hoogsensitief opvoeden*. Haar gedichten voegen ook in ons werk een diepe emotionele dimensie toe aan de thema's die we aanraken.

Jorane is sinds oktober 2022 als oncopsycholoog aan het werk in het Jessa Ziekenhuis. Ook zij heeft met haar energie een diepgaand verschil gemaakt. Ondanks haar specialisatie als kinderpsycholoog heeft ze voor oncologie gekozen en volgde ze een opleiding tot rouw- en verliescounselor. Haar liefde voor taal, haar kennis van psychologie en interesse in oncologie maken haar bijdrage aan dit boek van onschatbare waarde.

Ik ben dankbaar dat ik de gelegenheid kreeg om dit boek samen met hen te schrijven. Hun inzet en toewijding hebben het mogelijk gemaakt om een waardevol werk te creëren waarvan we hopen dat het een positieve impact zal hebben op de levens van velen.

Kristel Mulders

INHOUD

Inleiding	15
------------------	-----------

Ik

Seksualiteit in tijden van kanker	21
--	-----------

Seksueel functioneren	23
------------------------------	-----------

De seksuele respons	23
Fase 0. Voorwaarden scheppen om nabijheid te durven toelaten	27
Fase 1. Zin hebben of zin krijgen	28
Fase 2. Opgewonden raken	32
Fase 3. Het orgasme	33
Fase 4. Ontspanning en herstel	34
Knelpunten	35
Het ontstaan van kanker	36
Celdeling	36
Mutaties	36
De kankercel	37
De waaromvraag	37
Het behandelen van kanker	39
Chirurgie	39
Radiotherapie	40
Chemotherapie	40
Doelgerichte therapie	40
Immunotherapie	41
Antihormoontherapie	41
Stamceltransplantatie	42
Ondersteunende medicatie	43

De impact van de behandeling op je seksueel functioneren	43
De impact op je spieren en gewrichten	43
De impact op je cardiovasculair systeem	45
De impact op je zenuwstelsel	46
De impact op je hormonaal systeem	48
De impact op je seksuele anatomie	61
De indirecte impact op je seksueel functioneren	78
De impact op je fertiliteit en kinderwens	85
Voor de behandeling	86
Na de behandeling	90

Seksuele beleving **92**

Kanker als emotionele rollercoaster	94
Kanker als inbreuk op je zelfbeeld	97
Je veranderde lichaamsbeeld erkennen	101
Kanker als verlieservaring	107
Verlies van verbinding met je lichaam	108
Verlies van verbinding met je omgeving	110
Kanker als breuk in je levenslijn	114
Kinderen en jongeren	114
Jongvolwassenen	114
Volwassenen	115
Kanker als drempel	116

Jij

De betekenis van kanker voor jou als partner	127
Seksueel functioneren	128
De betekenis van seksualiteit voor jou als partner	128
Seksuele beleving	131
Kanker als emotionele rollercoaster	131
De impact van vroegere negatieve ervaringen	133
De impact van onzekerheid op seksualiteit	134
De impact van angst en schuldgevoel	136
Kanker als verlieservaring	136
Zorgen over de toekomst	137
Rouwen om het verlies van een gezonde partner	138
Rouwen na het werkelijke verlies van je partner	140
Kanker als inbreuk op je zelfbeeld	141
Rolverandering	142
Switchen tussen ‘zorgen voor’ en ‘verlangen naar’	144

Wij

De kracht van intimiteit in tijden van kanker	149
De kracht van de seksuele dans in tijden van kanker	152
Kanker als ongenode gast in het gezin	155
Verbinden of elkaar niet meer vinden?	155
Kanker als ongenode gast in de slaapkamer	156
Duo: seksualiteit + relatie	156
Trio: seksualiteit + relatie + kanker	158
Gendersverschillen	161
Seksuele rolverdeling	162
Communicatie	166
De seksuele dans na kanker	172
Hechtingsstijlen	173
Seksualiteit en hechting	174
Durven verschillen	184
Het initiatief nemen: een kwestie van autonomie of verbinding?	187
De seksuele dans van Peter en Barbara	191

Ik - Jij - Wij

Het individuele verhaal van IK	199
De betrokken partner JIJ	199
De seksuele dans van WIJ	200

Voor zorgverleners

Drempelvrees	208
Tip 1. Leer je drempelvrees kennen	208
Tip 2. Sprokkel een basisuitrusting aan kennis bij elkaar	209
Tip 3. Vertrouw op je basishouding	209
Tip 4. Blijf in contact met je waarden	209
Tip 5. Herdefinieer ‘helpen’	210
Tip 6. Oefenen, oefenen en nog eens oefenen	210
Tip 7. Wees mild voor je grenzen	211
Je eigen referentiekader	212
Taalgebruik en seksualiteit	213
Wanneer maak je seksualiteit voor het eerst bespreekbaar?	213
Hoe maak je seksualiteit bespreekbaar?	214
1. Breng seksuele gezondheid zelf ter sprake	215
2. Stimuleer de patiënt om zijn/haar verhaal te vertellen	217
3. Vat samen wat de patiënt vertelt	220
4. Doe een aanbod	221
Nabeschuiving	227
Dankwoord	230
Literatuurlijst	232

Het leven is zo fragiel.

Zorg goed voor jezelf en zorg goed voor mekaar.

Martine Tanghe

1955-2023

Inleiding

Kanker en seksualiteit. Het lijken twee begrippen die ons leven in totaal verschillende tinten kleuren, van gitzwart tot helderrood. De twee woorden dragen een compleet verschillende emotionele lading in zich. Seksualiteit doet denken aan warmte, genegenheid, levendigheid en plezier. Kanker roept onder andere angst, stress en spanning op. Daarnaast vraagt de behandeling van kanker veel aandacht en doorzettingsvermogen, zowel van de persoon met kanker zelf als van hun naasten.

Kanker kan een invloed hebben op verschillende aspecten van het leven, zoals je lichamelijke gezondheid, je emoties en je relaties. Ook seksualiteit is een breed begrip dat te maken heeft met elk van die drie pijlers in je leven. Het is een belangrijk onderdeel van de kwaliteit van leven, onder andere doordat seksualiteit voor een fysieke en emotionele ontlading kan zorgen, waarbij er serotonine vrijkomt. Daarnaast is seksuele intimiteit een belangrijk communicatiemiddel met je partner. Seksualiteit draagt dus bij aan je levenskwaliteit, in tegenstelling tot seksuele problemen, die hierop juist een negatieve impact hebben. Verschillende behandelingen van kanker kunnen een effect hebben op het seksueel functioneren en het seksuele welbevinden en zo seksuele problemen met zich meebrengen.

Tijdens mijn gesprekken met mensen in het ziekenhuis vertellen zij dat in de acute behandelingsfase de focus vaak op het overleven ligt en niet op het seksueel functioneren. Na de behandeling volgt er eerst een periode waarin de angst voor terugkeer van de kanker centraal staat. Maar in die fase komt het thema seksualiteit ook weer stilaan op de voorgrond. Velen geven aan dat een jaar na de behandeling de kwaliteit van leven wat verbeterd is, hoewel verschillende nevenwerkingen nog jaren kunnen aanslepen. Dat is emotioneel een hele

uitdaging. Ook de invloed en de omvang van mogelijke seksuele problemen worden vaak pas zichtbaar en echt voelbaar op langere termijn en kunnen verschillende jaren blijven voortduren. Seksuele veranderingen kunnen soms zelfs blijvend van aard zijn, met ook een diepgaande impact op het seksuele leven van de partner.

Soms vertellen mensen mij ook dat het lastig is om met hun partner over deze seksuele moeilijkheden te praten. Vooral op het moment dat ze moeten focussen op het terugkeren naar het 'normale leven' en moeten zoeken naar manieren om te kunnen omgaan met de langdurige gevolgen van de behandeling.

Dat vertellen over het meest intieme in het leven gaat niet vanzelf. We zien het daarom als een taak van de zorgverleners om mensen uit te nodigen om hierover in gesprek te gaan. Toch blijft het onderwerp seksualiteit en intimiteit na kanker nog te vaak onderbelicht, aangezien zowel patiënten als zorgverleners drempelvrees ervaren. Dit kan onder andere te wijten zijn aan een algemeen westers gegeven dat het voor de meeste mensen niet gemakkelijk is om te praten over hun intieme verlangens en gevoelens.

Niet alleen onze eigen normen en waarden bepalen dus of en in welke mate seksualiteit bespreekbaar is, ook hoe een samenleving erover denkt en bijgevolg omgaat met seks heeft een invloed. Net als het idee dat seks en ziekte niet samengaan. Als je ziek bent, dan staat je hoofd daar toch niet naar? Als je partner ziek is, ga je toch niet het initiatief nemen om te vrijen? Deze ideeën komen spontaan naar boven. Maar wat als mensen maanden, soms zelfs jaren, in behandeling zijn voor hun ziekte? Ook voor alleenstaanden is het in onze maatschappij een grote uitdaging om erover te durven spreken. Al komt seksualiteit op alle mogelijke manieren vandaag onze huiskamer binnen, toch blijft het nog steeds een taboe om het er met elkaar over te hebben. 'Seks doe je, daar spreek je niet over' lijkt anno 2023 nog steeds van toepassing.

Dit boek is ontstaan vanuit het idee seksualiteit en intimiteit tijdens en na kanker eindelijk uit de taboesfeer te krijgen. Het wil een bron van kennis, steun en herkenning zijn voor iedereen die een impact

van kanker op het seksueel welzijn heeft ervaren. Of je nu zelf kanker hebt gehad, een partner bent van iemand met kanker, een zorgverlener of gewoon geïnteresseerd bent in dit onderwerp, we hopen van harte dat het je kan helpen bij de zoektocht naar een nieuwe choreografie voor de seksuele dans na kanker.

Ook willen we verheldering en nieuwe inzichten geven over de moeilijkheden, maar ook de kansen die er tijdens en na een behandeling voor kanker kunnen zijn. Als je begrijpt waarom dingen gebeuren, zul je je gemakkelijker kunnen ontspannen en kun je stappen ondernemen om wellicht een ander, maar toch bevredigend seksleven uit te bouwen. Zo kan het boek misschien een leidraad zijn om meer vragen te stellen aan je arts of zorgverlener.

We wensen je toe dat je zelf je eigen lichaam en je eventueel veranderde lichamelijke behoeften en verlangens beter leert kennen en dat je als koppel meer openheid vindt om er samen over te spreken. Sommige tips die we hiervoor aanreiken, zullen bij jouw persoonlijkheid en levensstijl passen, andere misschien totaal niet. Maar we hopen dat een aantal suggesties toch nuttig kan zijn om je seksueel verlangen nieuw leven in te blazen. Want intimiteit beleven op een manier die bij je past, dat wil je toch voor iedereen?

We nodigen jullie uit om mee te reizen met Peter en Barbara en de vele anderen die inkijk geven in hun leven met of na kanker. Laat hen een gids zijn voor het herontdekken van intimiteit, het overwinnen van obstakels en het vinden van nieuwe manieren om seksualiteit tijdens en na kanker vorm te geven. Samen kunnen we dit taboe doorbreken en ondersteuning bieden aan allen die hiermee te maken hebben.

Ik

Seksuele beleving

Seksuele beleving heeft betrekking op je subjectieve, individuele beleving en ervaring van seksualiteit. Het gaat over hoe je je voelt bij je lichamelijk reageren en hoe je erover denkt. Want seksualiteit is veel meer dan penetratie of de daad op zich. Het gaat ook over intimiteit, verbondenheid, liefde, hoop, plezier, zelfvertrouwen, zelfbeeld, lichaamsbeeld, maar ook over angst, wanhoop, verdriet en prestatiedruk. Daarnaast gaat het over wat seksualiteit voor jou betekent en hoe jij jouw seksueel actief zijn beleeft. Het bepaalt dus je seksueel welzijn. Ben je tevreden over de frequentie van het vrijen? Voel je je zelfverzekerd of juist heel onzeker over jezelf, over je eigen lichaam? Hoe voel je je in je relatie met je partner? Maak je je zorgen over hoe je partner naar je kijkt? Durf je te genieten van seks met jezelf of schaam je je erover?

Om je seksualiteitsbeleving beter te begrijpen, kan het helpen om er vanuit een levensloopperspectief naar te kijken. Niet alleen lichamelijke en leeftijdsgebonden ontwikkelingen geven namelijk vorm aan je seksuele beleving, ook wat je meekrijgt en meemaakt heeft een impact.

Het kunnen genieten van seksualiteit is afhankelijk van onze opvoeding, van de cultuur waarin we zijn opgegroeid, van de normen en waarden die we hebben meegekregen. Werd je verteld dat seks iets is waarvan je mag genieten? Of net dat het iets 'vies' is, of iets gevaarlijks omdat je er zwanger door kunt geraken? Heb je meegekregen dat je het mag zien als een spel of een ontlading na een zware dag? Of heb je er in het verleden negatieve ervaringen mee gehad? Voorbehoedsmiddelen, speeltjes, swingen, sexy lingerie, experimenteren, masturbatie, homo-/biseksualiteit, BDSM... het zijn allemaal thema's die voor de een wat moeilijker uit te spreken zijn, terwijl het voor een ander heel gewone dingen zijn.

Ik dans

Ik dans
ik spring
ik leef
ik zing
mijn leven... nimmer als voorheen
ik ben niet meer ziek
dat zie je meteen.
ik straal
ik baal
er is een prijs die ik betaal:
mijn botten stram
mijn handen klam
mijn borsten weg
wat een pech
elke dag zoeken naar balans
nooit meer onbezorgd kunnen zijn
maakt me soms bang en heel klein
en toch...
welke storm er ook woedt...
alles komt goed

Elk mens heeft eigen seksuele gevoelens, behoeften, wensen en verlangens. Dat heet een seksueel script. Je zou het kunnen zien als een handleiding of een blauwdruk die je helpt om je seksuele gedrag en je interacties vorm te geven. Hierin staat bijvoorbeeld wat je opwindend vindt en wat niet. Dit script is uniek voor iedereen. Het is niet statisch en kan in de loop der tijd veranderen. Het kan ook beïnvloed worden door de behandeling van kanker met bijbehorende fysieke, emotionele en relationele impact. Het is belangrijk dat je je bewust bent van je eigen seksuele scripts en hoe ze je eigen seksualiteit beïnvloeden. Zo kun je keuzes maken die in overeenstemming zijn met je eigen normen en waarden, behoeften en verlangens.

Net zoals kanker en de behandeling ervan een invloed kunnen hebben op je seksueel functioneren, kan het ook een invloed hebben op je seksuele beleving. De beleving van seksualiteit na kanker kan variëren, afhankelijk van verschillende factoren, zoals het type kanker, de specifieke behandelingen die je hebt ondergaan, je leeftijd, relatie-status, seksuele geaardheid en geloofsovertuiging. De impact kan dus gekleurd zijn, afhankelijk van je persoonlijke omstandigheden. Als je alleenstaand bent, kun je bijvoorbeeld andere uitdagingen ervaren dan iemand in een langdurige relatie en jongere mensen hebben mogelijk andere zorgen dan oudere. Hierna beschrijven we de impact van kanker op de emotionele en psychologische dimensie van seksualiteit. Hoe mensen seksualiteit ervaren, interpreteren en betekenis geven aan seksuele interacties en relaties kan immers ernstig beïnvloed worden door (de behandeling van) kanker.

Kanker als emotionele rollercoaster

Kanker roept veel verschillende emoties op en vaak meerdere op hetzelfde moment. Dat gaat van verdriet, angst, boosheid, wanhoop en onmacht tot hoop, dankbaarheid en verbondenheid.

Het emotionele herstel is een lange, kronkelige weg. Vanaf de diagnose wisselen woede en verdriet elkaar af. Die woede richt zich soms

tegen het eigen lichaam. Het vertrouwen in je lichaam is weg. Je hebt het gevoel dat je lichaam je verraden heeft. Deze reactie kan bij borstkanker bijvoorbeeld leiden tot het zo snel mogelijk willen laten wegnemen van de borsten, ook als er geen medische reden voor is. Gevoelens van angst en onzekerheid schuilen vaak achter woede en verdriet. Die angst kan verschillende vormen aannemen en sommige patiënten vergelijken het met het zwaard van Damocles dat boven je hoofd hangt.

Zorgeloos door het leven gaan is er niet meer bij. De angst dat de kanker ooit zal terugkeren, blijft bij velen toch ergens aanwezig. Bij sommigen is er ook sprake van doodsangst, angst voor pijn of voor aftakeling. Meestal neemt dat in latere fases wel wat af. De angst voor het omgaan met het veranderde lichaam komt meestal pas later op de voorgrond. Eerst is alle aandacht op het genezen gericht, op het doorstaan van de behandeling. Daarna komt de diepere emotionele impact naar boven en kan de zoektocht naar een nieuw evenwicht, een nieuw zelfbeeld beginnen.

De acute stress van een kankerdiagnose heeft bij iedereen een andere impact op de seksualiteit. Meestal doen stress, angst en frustratie de seksuele interesse afnemen, al zijn er ook mensen – zoals Roel – bij wie de seksuele opwinding juist lijkt te vergroten.

Sandra en Roel zijn beiden halverwege de veertig en al sinds hun zestiende samen. Voor Roel ziek werd, ging het merendeel van zijn tijd en energie naar zijn werk. Dat was voor Sandra niet altijd even gemakkelijk. Hij was daardoor vaak moe en had dan minder zin om te vrijen dan zij. De diagnose van blaaskanker heeft Roel doen beseffen dat hij veel tijd verloren heeft en die schade wil hij nu inhalen. Dit zorgt er ook voor dat hij ineens veel meer behoefte heeft aan seksualiteit. Maar die knop kan Sandra niet zo eenvoudig om-draaien, mede doordat ze ook zelf kampt met een aantal gezondheidsproblemen.

Sandra: ‘Hij kan niet van mij verwachten dat ik er plotse-ling volledig in mee kan gaan. Het is zo vreemd. Jaren had ik veel meer behoefte om met hem te vrijen en ineens is

dat nu omgekeerd. Hij is gaan beseffen dat het leven snel voorbij kan zijn, dat we er alles uit moeten halen. Ik begrijp dat. Maar ik was hier al jaren naar aan het vragen. En juist nu ik ook met mijn gezondheid aan het sukkel en ben, komt hij er ineens mee aan. Ik ben al meer dan een jaar ontzettend vermoeid, moet continu mijn grenzen bewaken, wat ook veel energie van mij vergt. Ik had daardoor al een beetje afscheid genomen van mijn wens naar meer intimiteit en seksuele verbondenheid. Daarom vind ik het nu emotioneel lastig om na al die jaren ineens te moeten klaarstaan omdat hij nu wel zin heeft. Dat blijft toch ergens wringen en werkt zelfs averechts. Vooral omdat hij nu ook ineens aankomt met wilde fantasieën over heel andere manieren om samen van seksualiteit te genieten. Ik weet niet goed of hij echt begrijpt hoe dit voor mij nu allemaal aanvoelt. Het zou inderdaad, zoals we in de vorige sessie bespraken, fijn zijn als hij mij die erkenning echt kan laten zien en kan laten voelen. Want om hem misschien opnieuw lichamelijk te kunnen toelaten, heb ik eerst dat gevoel van ons verbonden te voelen weer nodig. Dat voel ik heel sterk!

De diagnose van Roel daagt hem uit om op zoek te gaan naar een nieuwe balans in zijn leven. Seksualiteit wordt voor hem een belangrijke maatstaf om nog zoveel mogelijk kwaliteit uit zijn leven te halen, terwijl Sandra hem hierin niet zomaar kan volgen. De sleutel zit in de bereidheid om open te staan, in het voldoende tijd nemen voor elkaar en elkaar het gevoel geven dat ze echt naar elkaar kunnen luisteren. Vanuit deze verbinding kunnen ze tot afgestemde seksualiteit komen.

Naast de diagnose die voor heel wat stress en angst kan zorgen, zijn er nog andere oorzaken die het emotionele evenwicht kunnen verstoren. Als door de behandeling je hormonen ook nog eens de pedalen kwijt zijn, kan dat je stemming nog meer ontregelen. Je raakt sneller geïrriteerd, je maakt je zorgen, je hebt een veel korter lontje en veel langere tenen. Oestrogeen stimuleert ook de werking van serotonine, de neurotransmitter die invloed heeft op je slaap, stemming,