

Veronique Ramakers: 'Sinds kort gaan we naar een seksuoloog, ik geef niet zomaar op.' © THOMAS SWEERTVAEGHER

**K**arlien kwam thuis van haar zoveelste bestraling. Ze voelde zich moe, ellendig en eenzaam. In de woonkamer zag ze haar man zitten. Karlien wist dat hij nog steeds naar haar verlangde, maar ze kon het niet meer opbrengen. Seks hebben. En hoewel ze hem nog steeds graag zag, had ze sinds kort aangegeven dat hij met zijn behoeftes bij iemand anders mocht aankloppen. Zolang ze er maar niets van wist.

Als jonge moeder kwam Karlien er tijdens het geven van borstvoeding achter dat er een kwaadaardige tumor in haar borst zat. Ze onderging een dubbele borstamputatie, 32 bestralingen en kreeg tijdens dat eerste jaar elke drie weken chemo.

"Toen de oncoloog me vertelde dat het om een hormoongevoelige kanker ging, vroeg ik zelf of mijn gezonde linkerborst preventief kon weggehaald worden. Mijn man vond dat ik daar veel te licht over ging, maar ik zat volledig in overlevingsmodus. De menopauze had door de chemo ook al zijn intrede gedaan, dus het laatste waaraan ik dacht was seks. Ik moest en zou mijn kinderen groot zien worden. Al de rest was compleet onbelangrijk. Of ik er nu nog mooi zou uitzien of niet, ik wilde nog minstens vijftig jaar leven."

Ook Veronique Ramakers (45) kreeg te maken met kanker, zij het een minder bekende variant. Lang voor haar diagnose werd de auto-immuunziekte lichen sclerosus vastgesteld (een ziekte die zich op de vulva toespist, waarbij de schaamlippen verkleven, verdwijnen en de clitoris inkapselen, DS). De bijbehorende witte vlekjes zorgden jaren later plots voor een grote open wond. Plassen was extreem pijnlijk. De gynaecoloog vreesde een carcinoom. Een gegronde vrees, want een week later volgde de diagnose: vulvakanker.

"Hij verwees altijd naar een 'carcinoom', durfde het woord kanker niet in de mond te nemen. Mijn wereld stortte in, en ik kreeg drie dagen later al een vulvectomie (een operatie waarbij de kleine en grote schaamlippen, de clitoris en meestal ook de lymfeklieren in beide lichen worden weggenomen, DS). Ook al zat er alleen een uitgezaaid kankergezwell op de rechterlymfeklier, toch nam mijn gynaecoloog ook de linkerlymfeklier weg. Daar was ik haar dankbaar om, want anders zou ik enkel nog scheef kunnen plassen. Zij hield rekening met mijn toekomst."

Ook dat is kanker: gezond weefsel laten wegnemen uit angst dat de hel zich zou kunnen herhalen. In dat opzicht is het verhaal van Karlien voor Veronique vergelijkbaar, al is de manier waarop ze met hun ziekte omgaan wel compleet anders. Want waar de ene de seks met haar partner niet mist, denkt de ander er juist erg vaak aan.

#### PRIVEKWESTIE

"Je hebt behoefte aan nabijheid, maar aanrakingen voelen anders en vreemd", stelt seksuologe en psychologe Goedele Liekens in het boek *Op de tast*. "De grote slag komt eigenlijk pas op het moment dat je behandeling stopt en je vaststelt hoeveel je veranderd bent. Je moet leren omgaan met littekens, plots gevoelloze zones, ... Of je bent misschien vroegtijdig in de menopauze terechtgekomen. Kortom: je voelt je ver van je aantrekkelijkste zelf."

*Op de tast* werd geschreven door ervaringsdeskundige en auteur Marieke Colpaert en psychologe en oncologisch seksuologe Marlies Meersman (AZ Groeninge, Kortrijk). Nadat Marieke van kanker herstelde, kwam ze er gaandeweg achter dat haar seksuele leven zoals ze het kende niet meer bestond. Ze had last van vaginale droogte, kloven en pijn tijdens het vrijen. Dat die bijwerkingen na de chemotherapie veevoorkomend zijn, had niemand haar tijdens de behandeling verteld. Colpaert besloot de 'dat hoort er nu eenmaal bij' van artsen niet te accepteren en



Hoe kanker je **seksleven** en de relatie met je partner ingrijpend verandert

# 'We gaan nu naar een seksuoloog. Ik geef het niet zomaar op'

Hoe ga je om met seks en intimiteit tijdens en na een behandeling tegen kanker? Het taboe errond is groot, ook al worstelen veel patiënten en hun partners ermee. 'Door de kanker en het verwijderen van mijn baarmoeder heb ik al jaren geen seks meer met mijn man.'

DEBORAH SEYMUS

zocht naar oplossingen. Golpaert ontmoette Meersman tijdens een infossessie over seksualiteit en kanker, en de twee besloten de informatieleemte op te vullen door een boek te schrijven.

Elk jaar komen er in België meer dan 10.500 nieuwe borstkankerpatiënten bij. Slechts een fractie daarvan zet de stap naar een seksuoloog. Hoe komt dat?

"Tegenover de urologen die mannen behandelen met prostaatkanker lopen wij als borstoncologen erg achter", zegt Sileny Han, arts en professor in de gynaecologische oncologie bij UZ Leuven. "Waar urologen seksuele ongemakken bespreekbaar maken, vinden wij dat veel moeilijker. Dat komt enerzijds door het idee dat je al bij mag zijn als je kanker overleeft. Seksualiteitsbeleving is daarbij geen prioriteit. Aan de andere kant hebben artsen vaak het gevoel dat het een privékwesitie is waar ze zelfs niet over moeten spreken, helemaal niet zolang de patiënt dat zelf niet doet. En bij die laatste is er sowieso al sprake van een hogere drempel, want praten over seksuele ongemakken met je arts zorgt nog altijd voor een ongemakkelijk gevoel."

Meersman ziet ook dat hulpverleners het lastig vinden om seksualiteit met een patiënt te bespreken. Ze vertelt dat ze allerlei excuses hoort. "Dat ze zich te jong te oud voelen om het te vragen, of het als vrouw onmogelijk vinden om dat aan een man te vragen, enzovoort. Eigenlijk is dat best gek, want ik zie verpleegd personeel wel vragen of een patiënt last heeft van diarree. Dat is toch ook vrij privé?"

"Mijn oncoloog bracht de menopauze ter sprake voor de start van de chemotherapie en zei daarbij dat die zowel een fysieke als mentale invloed kon hebben op mijn seksleven", vertelt Karlien. "Hij vertelde dat je vaginale slijmvliesen beïnvloed kunnen worden, waardoor er geen vocht meer aangemaakt wordt en dat je libido kan verdwijnen. Maar op dat moment kon je je daar niets bij voorstellen. Toen mijn man tijdens mijn behandeling na een tijd aangaf dat hij naar een psycholoog wilde, omdat hij op seksueel vlak dingen miste, werd ik boos. Bij de psycholoog vertelde ik hem dat ik dat nu echt niet aan de orde vond. Ik had kanker stadium drie. Ik voelde me door de chemo constant ziek. Hij moest dat voor zichzelf oplossen, ik kon dat er op dat moment echt niet bij hebben."

#### GEBREK AAN LIBIDO

Dat patiënten van tevoren niet altijd weten dat de chemotherapie veel invloed kan hebben op de seksualiteit, is duidelijk. Kan er aan die gevolgen dan niets gedaan worden? Het antwoord daarop is genuanceerd. Tijdens een hormonale kankerbehandeling verlagen artsen het oestrogeenniveau. Op die manier hopen ze herval te voorkomen, zegt Han. Levensbelangrijk, alleen kan juist daardoor ook het libido sterk veranderen. "Als vrouwen mij opzoeken, is het vaak voor vaginale droogte - wat met middeljes gemakkelijk te verhelpen valt - of voor hun verlies of gebrek aan libido. Dat laatste is moeilijker te behandelen. Vrouwen die voor hun diagnose wel een gezond libido hadden, hebben er door hun anti-hormoonbehandeling vaak geen zin meer in. Sommigen geven aan dat zelfs masturbatie saai is, omdat er lichamelijk nog maar weinig respons is."

Golpaert merkte zelf hoe groot de gevolgen waren voor haar relatie. "Tijdens de chemotherapie en een jaar nadien had ik veel last van vaginale droogheid en infecties. Je immuniteit ligt een stuk lager, waardoor je buiten de extreme vermoedheid ook sneller vatbaar bent voor allerlei infecties. Door ziekte en pijn heb je helemaal geen zin in seks. Dat heeft een impact op je relatie, waardoor je veel minder frequent intiem bent met elkaar. Ik vroeg me vaak af: moet ik hier nu mee leren leven?"

Neen, stelt professor Han. "Vaginale droogte, branderigheid of zelfs het frequent voorkomen van blaasontsteking is een teken van oestrogeentekort in de vagina. Een optie is dus om lokaal in de vagina een hormoonzalf met oestrogeen in te brengen. Zelfs een ultralage dosis oestrogeen geeft vaak al verlichting. Als je het daar alleen aanbrengt, is er nauwelijks kans dat dit hormoon in de rest van het lichaam terecht komt en is er minimaal gevaar op herval van borstkanker." Ze verwijst naar recent onderzoek waaruit blijkt dat er geen verhoogd risico is. Volgens Han wordt de behandeling helaas toch nog steeds door veel oncologen afgewezen.

"Simpelweg omdat oncologen in opleiding aangeleerd kregen dat een vrouw met een hormonale kanker nooit meer oestrogeen toegediend mag krijgen."

"De seksuoloog die we een tijdlang bezochten, zei dat ik aan mijn libido zou kunnen werken", vertelt Karlien. "Maar eerlijk? Voor mij hoeft het niet. Ik ben een

## 'Artsen hebben vaak het gevoel dat het een privékwesitie is waar ze zelfs niet over moeten spreken'

SILENY HAN  
PROFESSOR GYNAECOLOGISCHE ONCOLOGIE IJZ LEUVEN

ander mens geworden na mijn kanker. Sinds mijn man en ik terug samen zijn - na een korte split van een jaar - heb ik hem ook gezegd dat hij op dat vlak vrij is en met een ander mag doen wat hij wil."

Veronique kan zich daar op dit moment nog niets bij voorstellen. "Ik heb altijd gezegd dat, als er me ooit iets zou overkomen, mijn partner naar sekswerkers mocht gaan. Maar daar zou ik nu bij flippen. Een jaar geleden was dat iets waar ik nog niet over had nagedacht, want hoewel ik een vulvectomy moest ondergaan, had ik mijn baarmoeder nog steeds. Vaginaal klaarkomen was dus nog een optie."

Maar na een longembolie, een verkeerde diagnose en een extra auto-immuunziekte kreeg Veronique ook ineens te maken met vaginale bloedingen. Wat in het begin nog wel met maandverband te behelpen viel, mondde drie maanden later uit in bloed dat langs haar benen stroomde.

"Ik werd weer opgenomen in het ziekenhuis en om het bloeden te stoppen konden

ze alleen mijn baarmoeder weghalen. Alsof de kanker en de nieuwe auto-immuunziekte mijn seksleven nog niet genoeg aangestast hadden, was dit de definitieve klap. Ik heb nu al jaren geen seks meer met mijn man. Klaarkomen zit er niet meer in, terwijl ik dat altijd wel belangrijk vond. Maar op het moment dat ik hem zou pleziëren en zelf opgewonden zou worden, kan ik daar niet mee om. Ik wil dan ook kunnen klaarkomen. Toch gaan we sinds kort samen naar een seksuoloog. Ik geef niet zo maar op."

#### INTIMITEIT

Bij Karlien ligt dat anders. "Het mag raar klinken en ik begrijp dat dit zeker niet voor iedereen geldt, maar ik ben sinds mijn kanker wel vooral gelukkiger geworden", vertelt ze. "Ik wil de zware strijd die ik heb moeten leveren ook niet verbloemen. Maar waar ik vroeger altijd klaarstond voor een ander en te weinig aandacht voor mezelf had, zet ik mezelf nu altijd op de eerste plaats. Ik heb geen seks meer met mijn man en hij vindt dat best erg, maar ik voel me daar beter bij. Soms vind ik het jammer dat er in onze maatschappij zo hard op wordt gefocust, want ik geloof dat er nog mensen zijn zoals ik. Die dat niet per se zo belangrijk vinden en gelukkiger worden van andere dingen in het leven, zoals een hobby."

Veronique en Karlien zijn twee zeer verschillende vrouwen, met elk een geheel eigen ziekteproces. Toch is het onmiskenbaar dat beiden een strijd hebben gevochten. Een deel van deze strijd omvat de worsteling met een verstoord seksueel leven, een aspect dat nog verder gecompliceerd wordt door het taboe dat er nog steeds op rust. Het heersende beeld is vaak dat iemand die aan kanker lijdt, door velen als ziek wordt beschouwd en dat zieke mensen geen seksueel leven hebben. Maar is dat wel zo?

"Het idee leeft dat seks iets is voor mensen die jong en vitaal zijn en een mooi lichaam hebben", vertelt Marlies Meersman. "Daarbovenop heerst ook de mythe dat seks altijd penetratieseks bevat. In het begin van mijn carrière schrok ik ook wel eens wanneer ik een koppel van 75+ hoorde vertellen dat ze nog drie keer per week seks hadden. Daar kwam dan misschien niet altijd penetratie bij kijken, maar toch genoten ze er nog van. Het is dan ook niet zo omdat je ouder wordt of een ziekte krijgt, dat de behoefte om dicht bij je partner te zijn, verdwijnt."

In haar praktijk hamert Meersman dan ook op die bijvende behoefte aan intimiteit. "Vergeet niet dat het samen naar een orgasme toelevens ook een belangrijk onderdeel is van de relatie. Daarom wil ik benadrukken hoe noodzakelijk het is om als hulpverlener die menopauze bespreekbaar te maken, samen met alle symptomen die erbij komen kijken. Vraag patiënten hoe het hun seksleven beïnvloedt. Want een hulpverlener die dat doet, zorgt ervoor dat de zoektocht naar oplossingen minder eenzaam verloopt."

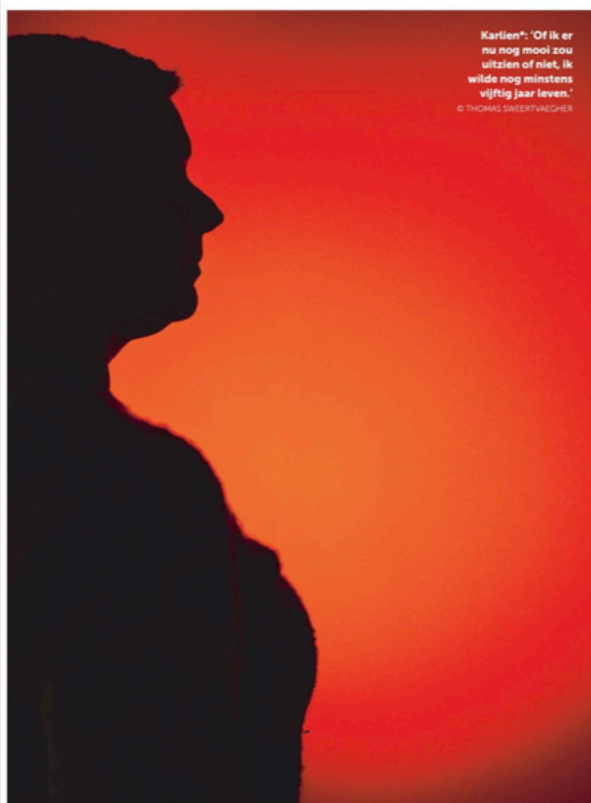
\*Karlien is een schuilnaam, haar identiteit is bij de redactie bekend.

**'Ik heb altijd gezegd dat, als er me ooit iets zou overkomen, mijn partner naar sekswerkers mocht gaan. Maar daar zou ik nu bij flippen'**

VERONIQUE RAMAKERS

## 'Toen mijn man na een tijd aangaf dat hij naar een psycholoog wilde omdat hij op seksueel vlak dingen miste, werd ik boos'

KARLIEN\*



Karlien: 'Of ik er nu nog mooi zou uitzien of niet, ik wilde nog minstens vijftig jaar leven.'

© THOMAS SWERTZ/ALGHEEN