

## **Voor partners: de invloed van een hypofyseaandoening op je seksleven**

**Een hypofyseaandoening heeft niet alleen grote invloed op het leven van de patiënt zelf. Ook de gevolgen voor jou als partner kunnen groot zijn. Want ook jouw kwaliteit van leven verandert. Net als je je geliefde worstel jij met diverse problemen. En die hebben invloed op jullie relatie, seksleven en ervaring van intimiteit. Wat kun je daar samen aan doen?**

Hypofyseaandoeningen zijn heel zeldzaam en worden veroorzaakt door - meestal goedaardige - tumoren in de hypofyse. De hypofyse is een klier die zelf hormonen maakt, maar die ook de werking van andere hormoonklieren in de gaten houdt.

Vaak kunnen hypofysetumoren worden verwijderd of onder controle worden gebracht met medicatie. Toch kunnen patiënten en - jij als partner daardoor ook - levenslang last houden van klachten die invloed hebben op je leven, je seksleven, je beleving van intimiteit en je relatie.

Jouw zieke partner is waarschijnlijk een van de belangrijkste mensen in je leven. Daarom bepaalt hoe het met hem of haar gaat, voor een groot deel ook hoe het met jou gaat.

### **Welke problemen**

In het Leids Universitair Medische Centrum (LUMC) is een onderzoek gedaan met focusgroepen voor patiënten en partners. Binnen deze groepen konden zij praten over de invloed van de hypofyseaandoening op hun leven. Uit de gesprekken die de partners met elkaar voerden, blijkt dat de problemen die je als partner kunt hebben, heel divers zijn.

Het kan bijvoorbeeld zo zijn dat je je zorgen maakt over de gezondheid van je partner. Of misschien ben je bezorgd over de toekomst? Kun je wel kinderen krijgen? Is de ziekte niet erfelijk? Wordt je geliefde niet opnieuw ziek? Wat als de tumor terugkomt?

### **Stempel op je relatie**

En zo zijn er nog 100 zorgen te bedenken die je kunt hebben die een stempel drukken op de kwaliteit van jullie leven. En dat kan gevolgen hebben voor jullie relatie.

Dit gebeurt niet alleen tijdens de behandeling. Ook daarna kunnen er problemen en zorgen ontstaan. Misschien heb je het gevoel dat je geliefde veranderd is door de ziekte. Hij of zij is bijvoorbeeld opeens heel vaak somber, prikkelbaar en wil minder vaak vrijen of knuffelen. Daar kun je je als partner aan ergeren. Of het maakt je onzeker: ligt het soms aan jou?

### ***'Het is moeilijk wanneer je de schouder moet zijn om op uit te huilen of de schop onder de kont'***

En ook kan het lastig zijn om samen te leven met iemand die voortdurend moe is zonder dat er een duidelijke oorzaak lijkt te zijn. Het is niet altijd makkelijk om goed om te gaan met deze klachten. Wanneer moet je iemand steunen en wanneer motiveer je iemand om iets te gaan doen?

Als partner moet je leren leven met de ziekte van je geliefde. Je zult niet de eerste zijn die je gedrag aanpast om hem of haar te beschermen of te sparen. Het kan goed zo zijn dat je bewust bepaalde gespreksonderwerpen vermijdt, uit angst om je partner stress of verdriet te bezorgen. Het niet praten over seksualiteit en intimiteit is daar een goed voorbeeld van.

Het kan ook zijn dat je het gevoel hebt dat je voortdurend op je tenen moet lopen. Zeker als je geliefde last heeft van stemmingswisselingen. Daardoor ontstaan vaak spanningen.

Verder kan het heel belastend voelen wanneer je de zorg voor de kinderen of het huishouden moet overnemen. Neem je ook andere taken over? Voel je je verantwoordelijk voor jullie financiële situatie en hoe het met je partner gaat?

***‘Onze relatie is erg sterk geworden omdat we samen tegen deze ziekte hebben gestreden.’***

Het gevaar ligt op de loer dat de rollen in je relatie veranderen: van gelijkwaardige partners naar verzorger en patiënt. Dan kan het lastig zijn om samen nog een leuk en spannend seksleven te hebben. Ook omdat de spontaniteit weg is.

Maar het kan net zo goed gebeuren dat je relatie juist verbetert door je ziekte. Omdat jij, je partner mooier vindt, door de manier waarop hij of zij met de gevolgen van zijn of haar ziekte omgaat. Of omdat jij en je partner een team vormen.

### **Praten met elkaar**

Een hypofyseandoening kan jouw leven en dat van jouw partner kortom behoorlijk op zijn kop zetten. Je staat voor de opgave om te leren omgaan met je ziekte van je partner en je moet aanzien hoe hij of zij een zwaar behandeltraject doorstaat. En daarna moeten jullie samen proberen om weer de weg te vinden naar een nieuw ‘normaal’.

Jullie seksleven kan voor langere tijd op een laag pitje komen te staan. Het kan lastig zijn om dat weer op gang te krijgen. Maar er zijn wel dingen die je zelf kunt doen. Het belangrijkste is dat je met elkaar praat over problemen op het gebied van intimiteit en seksualiteit. Als je elkaar vertelt wat je dwars zit en wat je graag wil, kan dat al enorm helpen om de behoefte aan intimiteit en seksualiteit terug te krijgen in jullie relatie.

### **Professionele hulp**

Daarnaast is het nuttig om jullie problemen op seksueel en intiem gebied te bespreken met je endocrinoloog. Als de problemen bijvoorbeeld worden veroorzaakt door dat de hormoonandoening niet goed behandeld is, kan dat misschien met hulp van hormoonpreparaten behandeld worden. En als dat niet voldoende is of als de problemen (ook) liggen op het psychische vlak kan je endocrinoloog je doorverwijzen naar een seksuoloog of een deskundige die je bijvoorbeeld hulpmiddelen of praktische tips kan geven. Misschien wordt je seksleven of je beleving van intimiteit daardoor misschien niet meer zoals vanouds, maar wel weer leuk en waardevol.

### **Bronnen**

- The development and validation of the Leiden Bother and Needs Questionnaire for patients with pituitary disease: the LBNQ-Pituitary. Andela CD, Scharloo M, Ramondt S, Tiemensma J, Husson O, Llahana S, Pereira AM, Kaptein AA, Kamminga NG, Biermasz NR. Pituitary. 2016 Jun;19(3):293-302. doi: 10.1007/s11102-016-0707-4.
- Towards a better quality of life (QoL) for patients with pituitary diseases: results from a focus group study exploring QoL. Andela CD, Niemeijer ND, Scharloo M, Tiemensma J, Kanagasabapathy S, Pereira AM, Kamminga NG, Kaptein AA, Biermasz NR. Pituitary. 2015 Feb;18(1):86-100. doi: 10.1007/s11102-014-0561-1.
- Enhanced self-efficacy after a self-management programme in pituitary disease: a randomized controlled trial. Andela CD, Repping-Wuts H, Stikkelbroeck NMML, Pronk MC, Tiemensma J, Hermus AR, Kaptein AA, Pereira AM, Kamminga NGA, Biermasz NR. Eur J Endocrinol. 2017 Jul;177(1):59-72. doi: 10.1530/EJE-16-1015. PMID: 28566534 Clinical Trial.

- The partner's perspective of the impact of pituitary disease: Looking beyond the patient. Andela CD, Tiemensma J, Kaptein AA, Scharloo M, Pereira AM, Kamminga NG, Biermasz NR. *J Health Psychol.* 2019 Oct;24(12):1687-1697. doi: 10.1177/1359105317695427. Epub 2017 Mar 1. PMID: 28810427
- How non-functioning pituitary adenomas can affect health-related quality of life: a conceptual model and literature review. Andela CD, Lobatto DJ, Pereira AM, van Furth WR, Biermasz NR. *Pituitary.* 2018 Apr;21(2):208-216. doi: 10.1007/s11102-017-0860-4.
- Toward Value Based Health Care in pituitary surgery: application of a comprehensive outcome set in perioperative care. Lobatto DJ, Zamanipoor Najafabadi AH, de Vries F, Andela CD, van den Hout WB, Pereira AM, Peul WC, Vliet Vlieland TPM, van Furth WR, Biermasz NR. *Eur J Endocrinol.* 2019 Oct;181(4):375-387. doi: 10.1530/EJE-19-0344.
- Acromegaly is associated with higher frequency of female sexual dysfunction: experience of a single center Ozlem Celik1, Esra Hatipoglu, Süleyman Engin Akhan, Seyfettin Uludag and Pinar Kadioglu, University of Istanbul.