

Voor vrouwen: de invloed van een hypofysetumor op seksualiteit en intimiteit

Een hypofyseaandoening kan grote invloed hebben op je beleving van seksualiteit en intimiteit én je relatie, ook lang na de behandeling. Hoe groot die invloed is, verschilt per patiënt. Ook kunnen vrouwen andere problemen hebben dan mannen. Eén advies geldt echter voor iedereen: praat erover met je partner en je arts.

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 kun je levenslang last houden van klachten die invloed hebben op je leven, je relatie, je seksleven en je beleving van intimiteit.

Verschillende hypofyseaandoeningen zorgen voor verschillende ziektesymptomen die je als vrouw op diverse manieren beïnvloeden. We geven je een globaal overzicht van de meest voorkomende hypofyseaandoeningen en de invloed die zij hebben op het vrouwenlichaam.

Acromegalie

Bij acromegalie zorgt een tumor op de hypofyse voor een overproductie van groeihormoon. De klachten die je kunt krijgen, zijn per persoon verschillend. Door de overproductie van groeihormoon kan bijvoorbeeld je gezicht vervormen en kunnen je handen en voeten groeien. Je kunt daarbij hypogonadisme hebben: een te laag vrouwelijk geslachtshoormoongehalte (oestrogeen en progesteron). Dat kan ertoe leiden dat dat je niet meer ongesteld wordt. En het kan ervoor zorgen dat je geen zin meer hebt in seks. Ook komt hyperprolactinemie geregeld voor bij vrouwen met acromegalie. Dan heb je last van overproductie van het hormoon prolactine dat bij vrouwen die borstvoeding geven de melkproductie stimuleert. Daardoor kun je last krijgen van melkafscheiding, een verstoorde menstruatiecyclus, acné, overbeharing en libidoproblemen. Verder kun je als acromegaliepatiënt onder meer last krijgen van vermoeidheid, weinig energie, gewichtstoename, prikkelbaarheid en neerslachtigheid. Ook loop je met acromegalie mogelijk een verhoogd risico op hart- en vaatziekten.

Prolactinoom

Een andere zeldzame hypofyseaandoening is prolactinoom: een gezwel aan de hypofyse dat zorgt voor overproductie van het hormoon prolactine. Het hormoon prolactine stimuleert normaal de melkproductie bij vrouwen die borstvoeding geven. Er zijn twee soorten prolactinomen: het microprolactinoom (kleiner dan een centimeter) en het macroprolactinoom (groter dan een centimeter). Vrouwen hebben vaker een microprolactinoom. Een prolactinoom kan grote invloed hebben op je leven. Het kan zo zijn dat je menstruatie uitblijft of onregelmatig wordt of dat er melk uit je borsten komt, zonder dat je zwanger bent. Vrouwen met prolactinoom kunnen verder last hebben van onvruchtbaarheid, gewichtstoename, prikkelbaarheid, neerslachtigheid en minder zin hebben in seks.

Niet-functionerend hypofyse adenoom

Weer een andere hypofyseaandoening is een niet-functionerend hypofyse adenoom, afgekort NFA. Ook NFA is een goedaardige tumor die ontstaat in het hypofyseweefsel. Als een NFA groter wordt en op de omliggende hersengedeelten en oogzenuwen drukt, kun je klachten krijgen zoals hoofdpijn,

dubbelzien en gezichtsverlies. Het kan gebeuren dat door de NFA de hormoonhuishouding van de hypofyse in de verdrukking komt. Het gevolg kan zijn dat een of meerdere hypofysehormonen onvoldoende worden aangemaakt, zoals de geslachtsstimulerende hormonen FSH en LH. Deze hormonen regelen de productie van oestrogenen en progesteronen, en zorgen bijvoorbeeld voor je eisprong, je menstruatie en ook je seksuele verlangens. De klachten die je als patiënt krijgt verschillen per persoon. Ze lopen uiteen van stemmingswisselingen, vermoeidheid, somberheid, prikkelbaarheid, geen zin hebben in seks tot vruchtbaarheidsproblemen.

Klachten

De klachten die je kunt krijgen met een hypofyseaandoening in relatie tot je seksleven en je beleving van intimiteit zijn:

- geen of minder zin in seks
- geen orgasmes kunnen krijgen
- onvruchtbaarheid
- vermoeidheid, stemmingswisselingen en somberheid en of snel geïrriteerd zijn
- een veranderend lichaam (bijvoorbeeld door afname spierkracht, toename gewicht, verandering gezicht, gewrichtspijnen en bij sommige aandoeningen borstvorming)

Er is tot nu toe maar weinig onderzoek gedaan naar de invloed van hypofyseaandoeningen op het dagelijks leven, relaties, het seksleven en de beleving van intimiteit.

Uit de studies die er zijn en uit onderzoeken naar patiënten met andere chronische ziekten blijkt steeds dat de impact van een hypofyseaandoening op je seksleven, je beleving van je intimiteit én je relatie enorm kan zijn.

Lichamelijke klachten

Veel van de lichamelijke klachten die je krijgt met een hypofyseaandoening en die je seksleven en beleving van intimiteit beïnvloeden ontstaan sluipenderwijs. Vaak heb je al lang voordat er een diagnose wordt gesteld het gevoel alsof er iets mis met je is.

‘Het kan niet zo spontaan bij mij, het is echt alsof ik een knop moet omzetten’

Je kunt daarnaast klachten ontwikkelen door je ziekte, maar ook door je behandeling. En ook na behandeling kun je nog lange tijd vervelende klachten houden. Als je hormoonhuishouding ontregeld is, kan het ervoor zorgen dat je geen zin meer hebt in seks of dat het lastig is om opgewonden te worden.

Lang niet elke vrouw associeert het geen zin hebben in seks of het niet opgewonden worden overigens met haar ziekte. Sommigen zien een verband met ouder worden, schaamte, lichamelijke pijn of denken dat het een bijwerking is van hun medicijnen.

Psychische klachten

Als hypofysepatiënt kun je ook diverse psychische klachten krijgen, die zorgen dat je minder zin in seks of intimiteit hebt.

‘Je durft alles minder intens te beleven en jezelf minder te geven, uit schaamte voor je lichaam’

Vrouwen met bijvoorbeeld acromegalie hebben soms last van een negatief zelfbeeld. Door je ziekte verandert je lichaam en kan het zijn dat je je minder aantrekkelijk voelt of dat je je voor je lichaam schaamt. Daardoor durf je misschien niet zo goed meer met je partner te vrijen.

Ook kun je last krijgen van angst dat je door je ziekte zo verandert dat je partner je niet meer aantrekkelijk vindt. Daarnaast durven sommige vrouwen om die reden geen relatie te beginnen. Vrouwen ervaren verder soms gevoelens van boosheid en eenzaamheid en kunnen het moeilijk vinden om met anderen over hun ziekte te praten.

Andere psychische klachten waar je met een hypofyseaandoening last van kunt krijgen zijn: humeurschommelingen, somberheid, slaapproblemen, concentratieproblemen, snel overprikkeld raken en de angst voor terugkeer van de tumor.

‘Op een gegeven moment flapte ik er gewoon uit ‘ik heb gewoon geen zin, ja! Snap je dat?’

Dit kan ook allemaal invloed hebben op je lustgevoelens. En wanneer je verminderde zin in seks hebt, kan dit weer leiden tot schuldgevoelens richting je partner. Omdat je het gevoel hebt dat je minder aandacht kunt geven aan je partner.

Patiënten met een kinderwens kunnen piekeren over het feit of ze wel kinderen kunnen krijgen met hun ziekte. Ben ik wel vruchtbaar? Kan ik de ziekte overdragen op mijn kinderen en kan ik het fysiek en psychisch wel aan om voor een kind te zorgen? Ook dit gepieker kan een domper zijn op je seksleven.

Praat over intimiteit en seks

Lichamelijke en psychische klachten grijpen op elkaar in en kunnen elkaar versterken. Net zoals dat jouw ziekte invloed heeft op je seksleven en relatie. En dat je relatie invloed heeft op je ziektebeleving en je geestelijke gezondheid.

‘Met mijn man kan ik er goed over praten. Voor hem is het niet leuk dat ik geen zin heb’

Een hypofyseaandoening kan jouw leven en dat van jouw partner kortom behoorlijk op zijn kop zetten. [hyperlink naar artikel over partners.](#)) Je moet je ziekte accepteren, een zwaar behandeltraject doorstaan en dan proberen om je leven weer in te richten zoals je dat graag wil.

Je 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 kunt praten 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.

‘Ik kan er veel meer van genieten als we het doen’

Professionele hulp

Daarnaast is het nuttig om je problemen op seksueel en intiem gebied te bespreken met je endocrinoloog. Als jullie problemen op seksueel en intiem gebied bijvoorbeeld worden veroorzaakt doordat de hormoonbalans niet goed is, kan dat mogelijk 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.