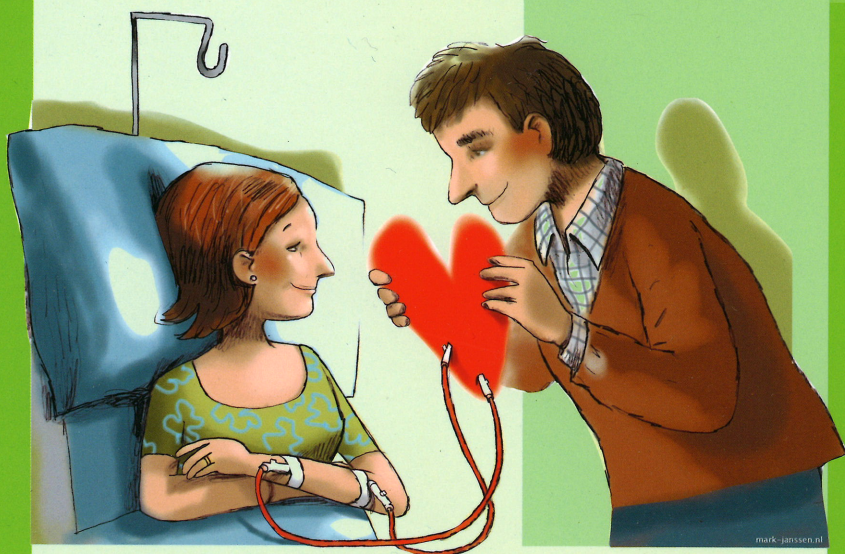


DIALYSE

&



INTIMITEIT

Mieke Winants, dialyseverpleegkundige Atrium MC

DIALYSE & INTIMITEIT

Mieke Winants, dialyseverpleegkundige Atrium MC

Deze brochure is mede tot stand gekomen met medewerking van:

Willem Diemont (†), internist, Nijmegen

Dr. L. Frenken, nefroloog, Heerlen

Marijke Ijff, maatschappelijkwerker VO/seksuoloog NVVS, Appelteren

Babs Slangen, Heerlen

Mark Boom, Patiëntenservicebureau Atrium MC

Auteur: Mieke Winants, dialyseverpleegkundige Atrium MC,
counselor aantekening seksuologie NVVS

Illustraties: Mark Janssen ©

Vormgeving: Stafbureau Communicatie Atrium MC

Druk:

Oplage: 2.500

ISBN/EAN: 978-90-9022947-8

© 2008



Baxter

Deze productie is tot stand gekomen door ondersteuning van Baxter

VOORWOORD

Op het moment dat een arts zegt: 'u hebt een chronische nierziekte en u moet gaan dialyseren', verandert heel uw leven. Het leven moet opeens heel anders worden ingericht. Aanpassen aan dit 'nieuwe leven' en het vinden van een nieuw evenwicht gaan vaak gepaard met gevoelens van angst, onmacht, woede en depressie. U merkt dit, maar ook uw directe omgeving krijgt er mee te maken.

Medicijnen, dieet- en vochtbeperkingen kunnen helaas een belangrijk deel van uw leven als dialysepatiënt bepalen. En bovenal de zorg: 'hoe lang kan ik dit volhouden?' De veranderingen in uw lichaam en de zorgen leiden er soms toe, dat u geen zin meer heeft in vrijen. Dit kan weer leiden tot spanningen in uw huwelijk of relatie. Met in het achterhoofd de gedachte dat hier toch niets aan te doen valt -omdat het bij de ziekte hoort- wordt over deze problemen vaak gezwegen. Men tobt in het eigen wereldje door. Toch zijn er wel degelijk mogelijkheden om moeilijkheden en problemen op het gebied van seksualiteit de baas te worden.

Deze brochure gaat over mogelijke veranderingen in seksuele gevoelens en functioneren. Het lezen van deze brochure kan er toe leiden dat, als u deze veranderingen merkt, u ze beter kunt begrijpen. Wat onder seksualiteit wordt verstaan staat beschreven in het eerste hoofdstuk. De seksuele problemen en mogelijke oorzaken, die voor iedereen kunnen gelden, worden in het tweede hoofdstuk toegelicht. Wat onder seksuele problemen en disfuncties bij dialysepatiënten wordt verstaan, maar óók de oorzaken die invloed kunnen hebben op het seksueel functioneren, kunt u lezen in het derde hoofdstuk. In het vierde hoofdstuk wordt u uitgelegd welke mogelijke lichamelijke behandelingen u kunt verwachten bij de verschillende behandelaars. Hoofdstuk vijf gaat over het bespreekbaar maken van deze problematiek en waar u hulp en steun kunt vinden. Vanaf pagina 31 vindt u een lijst van belangrijke adressen, websites, literatuur en dvd's.

Ik hoop dat u na het lezen niet meer het gevoel heeft, dat u met dit soort problemen alleen staat.

Mieke Winants

INHOUD

Voorwoord	3
Inleiding	7
Hoofdstuk 1. Seksualiteit, wat is dat eigenlijk?	9
Seksualiteit, intimiteit en liefde	9
De seksuele respons	9
De erectie stap voor stap	10
Wat is een seksueel probleem?	10
Hoofdstuk 2. Seksuele problemen voor iedereen	11
Bij mannen en vrouwen	11
Bij vrouwen	11
Bij mannen	11
Oorzaken die het seksueel functioneren kunnen beïnvloeden	12
Lichamelijk	12
Psychisch	12
Sociaal	12
Relationeel	12
Zingeingsproblemen	13
Hoofdstuk 3. Seksuele problemen bij nierinsufficiëntie	15
Bij mannen en vrouwen	15
Bij vrouwen	15
Bij mannen	15
Oorzaken die het seksueel functioneren kunnen beïnvloeden	15
Lichamelijk	15
Medicijnen	17
Psychisch	18
Sociaal	19
Relationeel	19
Partner	20
Hoofdstuk 4. Mogelijke lichamelijke behandelingen	
Nefroloog	21
Uroloog	21
Behandelmogelijkheden uroloog	22
Gynaecoloog	23
Behandelmogelijkheden gynaecoloog	24
Seksuoloog	25
Behandelmogelijkheden seksuoloog	25
Fysiotherapeut	26

Psychiater	26
Hoofdstuk 5. Bespreekbaar maken	27
Emoties	28
Besteed aandacht aan uzelf	28
Praten met derden	28
Luistertelefoon	29
Huisarts	29
Dialyseteam	29
Nefroloog	29
Dialyseverpleegkundige	30
Psycholoog/psychotherapeut	30
Maatschappelijk werkende	30
Geestelijk verzorgende	30
Informatie	31
Websites	31
Literatuur	31
Adressen	31
Bronnen	32

INLEIDING

Warmte en genegenheid van en voor andere mensen zijn noodzakelijk om zowel lichamelijk als geestelijk prettig te kunnen leven; het is net zo nodig als eten en drinken. Gezonde mensen denken hier meestal niet over na. Bij een chronische ziekte valt de vanzelfsprekendheid van veel belangrijke aspecten van het leven echter weg en juist dan zijn warmte en genegenheid broodnodig.

Moeilijkheden op het gebied van seksualiteit kunnen één van de gevolgen zijn van een chronische ziekte. Misschien hebt u dat als dialysepatiënt ook ervaren. Als dat zo is, kan deze brochure u helpen het probleem bespreekbaar te maken. Bijvoorbeeld met uw partner, ouders, een goede vriend of vriendin, of met iemand anders waar u vertrouwen in heeft. En wellicht lukt het dan om samen een oplossing te vinden.

Mensen zijn vaak van mening dat ziek zijn en seks niet bij elkaar horen. Seks is iets voor gezonde mensen en ook eigenlijk alleen iets voor jonge mensen, zo wordt gedacht. Bovendien lijken de overige zorgen die de ziekte met zich meebrengt vaak belangrijker. Wat seksuele problemen echter anders maakt dan de andere gevolgen van een ziekte, zijn het schaamtegevoel en de onmacht om het te bespreken. Dit geldt niet alleen voor de patiënt en de partner, maar ook voor hulpverleners.

Dat is misschien de reden waarom uit onderzoeken en enquêtes blijkt, dat er bij patiënten en partners een grote behoefte bestaat om over dit onderwerp geïnformeerd te worden en erover te kunnen praten. Wat tot nu toe bekend is over nierziekten en seksualiteit is zoveel mogelijk in deze brochure verwerkt. De brochure is zowel geschreven voor alleenstaande patiënten als voor patiënten met een partner. Met 'partner' kan ook een partner bedoeld worden in een homo-seksuele relatie. Wij hopen dat deze brochure antwoorden biedt op de vragen die u op seksueel gebied heeft.

SEKSUALITEIT, WAT IS DAT EIGENLIJK?

Onder seksualiteit kan van alles verstaan worden. Het heeft te maken met gevoelens, verliefdheid, seksuele fantasieën en 'zin' hebben. Dit kan lichamelijk tot uiting komen, in het warm worden, versnellen van de hartslag, het krijgen van een erectie of vochtig worden van de vagina.

Voor seks is een prikkel nodig. Een prikkel kan tot verlangen leiden en kan worden opgewekt door uiterlijk, geuren, geluiden, aanrakingen en -niet op de laatste plaats- fantasieën. Vervolgens moet het verlangen door het lichaam en de geest worden omgezet in een seksuele reactie. Hierbij is het hele lichaam betrokken: de hersenen, het gezichts- en reukvermogen, de zenuwen, bloedvaten, hormonen en niet te vergeten de psyche. Bij dit laatste kunt u bijvoorbeeld denken aan de relatie met de partner en het geestelijk verwerken van de ziekte en de daarmee samenhangende zorgen. Als één of meer van deze zaken niet goed functioneren, zal de prikkel moeilijker tot een seksuele reactie leiden.

De psychologische dimensie van seksualiteit wordt bepaald door datgene wat iemand denkt, voelt en wenst. De gedachten en gevoelens m.b.t. seksualiteit worden grotendeels bepaald door wat via cultuur, religie, opvoeding en ervaring geleerd wordt over wat seksueel is en wat niet.

Seksualiteit, intimiteit en liefde

Seksualiteit, Intimiteit en liefde, horen bij het leven vanaf de geboorte tot het einde, ziek of gezond. Over de werkelijke behoefte aan seksualiteit zijn de meningen verdeeld. Seks stelt ons in staat om kinderen te krijgen. De behoefte aan seksualiteit staat hier echter los van. Onze houding ten opzichte van liefde en seks wordt beïnvloed door onze opvoeding, godsdienstige achtergrond, karakter en ervaringen.

Seksualiteit omvat méér dan alleen seksuele gemeenschap. Het is ook tederheid, zorgzaamheid, aandacht besteden aan, knuffelen, lachen, aanraken en ga zo nog maar door. Seks is een manier om uiting te geven aan emoties. Door te vrijen tonen we elkaar genegenheid en liefde, ervaren mensen dat zij binding met elkaar hebben. Seks zorgt ook voor genot en lust, ook al is er misschien geen liefde of 'houden van' in het spel. Vrouwen hebben nogal eens andere verlangens en behoeften dan mannen als het gaat om intimiteit en seks. Ze vinden andere dingen plezierig of opwindend, of hebben op een ander tijdstip zin in seks. Dikwijls wordt gedacht dat in een goede relatie de een automatisch aanvoelt wat de ander op seksueel gebied wil. Niets is minder waar, juist omdat wij mensen zo verschillend zijn in wat wij willen en op welk moment.

Sommige mensen willen absoluut niet vrijen als ze zich vervelend voelen, terwijl anderen dat dan juist wel willen. Helaas leidt een seksuele relatie, die door u of uw partner als slecht ervaren wordt, er vaak automatisch toe dat ook warmte, genegenheid en intimiteit verloren gaan. Bij patiënten met een nierziekte kunnen problemen op het gebied van seksualiteit voorkomen, maar dat is zeker niet altijd het geval. Mensen die niet ziek zijn echter, kennen dit soort problemen vaak ook.

De seksuele respons

In de seksuologische literatuur (Masters en Johnson & Helen kaplan) wordt de seksuele respons in vijf fasen opgedeeld:

1. Het seksueel verlangen: is de zin en het gevoel seks te willen hebben. Deze fase kan kort of lang duren en komt tot stand meer uit eigen gevoelens dan uit die van de partner;
2. Opwinding: lustgevoelens, waarbij de geslachtsorganen meer bloedtoevoer krijgen. Deze fase kan kort of lang duren. Zij kan alleen of met een partner beleefd worden;
3. Plateaufase: dit is het niveau van maximale opwinding. Deze fase is kort, intens en naar binnen gericht en kan bij doorgaande opwinding overgaan in een orgasme;

4. Orgasme: is een intense beleving van plezier. Deze fase is kort en wordt individueel beleefd;
5. Herstel: een fase van ontspanning en rust. Er treedt herstel op van alle geslachtsorganen, deze fase is wat langer en op interactie gericht.

Hoe seksualiteit wordt ervaren is heel persoonlijk. Het is zeker niet zo, dat alle fasen doorlopen moeten worden om een prettige seksuele ervaring te hebben. Als een man bijvoorbeeld geen erectie krijgt en zijn partner en hijzelf dit geen probleem vinden, kan de tevredenheid toch bijzonder groot zijn. Zij concentreren zich dan meer op een intense fase van verlangen.

De erectie stap voor stap

In de penis bevinden zich twee holle zwellichamen van spierweefsel. Deze zwellichamen staan in verbinding met de zenuwbanen en met bloedvaten die zorgen voor de aan- en afvoer van bloed. Is de penis in rust, dan verkeren de spierweefsels in aangespannen toestand. Er komt dan nauwelijks bloed in de zwellichamen. Raakt een man opgewonden, dan ontspant het spierweefsel zich en raken de zwellichamen gevuld met bloed, waardoor de druk in de penis stijgt. Gaat alles goed, dan wordt de druk in de holten zo hoog dat de bloedvaten die voor afvoer zorgen, worden afgesloten de penis wordt dan hard.

Wat is een seksueel probleem?

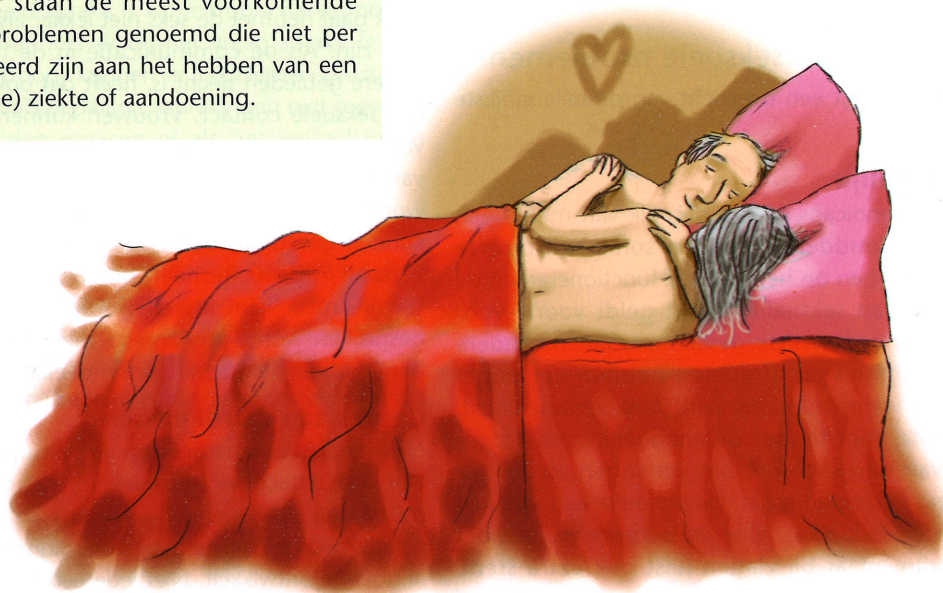
Een seksueel probleem is te definiëren als onvrede die ontstaat als er in de beleving van de persoon een te groot verschil wordt ervaren tussen wat de persoon wil beleven en wat er in feite beleefd wordt. Bij seksuele moeilijkheden valt te denken aan: geen zin in seks bij één van de partners, verschil in seksuele behoefte qua frequentie, de manier van vrijen en verschillen over verwachtingen over wat seksualiteit zoal te bieden heeft.

Het kan problemen opleveren wanneer twee mensen met elkaar vrijen terwijl ze ieder een ander doel voor ogen hebben. De één voelt zich tekort gedaan in aandacht, terwijl de ander vindt dat hij tekort komt aan seksuele lust gericht op de ge-

slachtsorganen. Vaak spreken partners daar met elkaar niet over. In het begin van de seksuele relatie, in de periode verliefdheid, maakt het niet uit dat de manier van vrijen niet klopt met de eigen verlangens. Als de eigen seksuele behoefte niet aan bod komt, is er de geruststellende gedachte dat het later wel beter zal gaan.

SEKSUELE PROBLEMEN VOOR IEDEREEN

Hieronder staan de meest voorkomende seksuele problemen genoemd die niet per se gerelateerd zijn aan het hebben van een (chronische) ziekte of aandoening.



Bij mannen en vrouwen

- **Verminderd seksueel verlangen:** weinig of geen zin in seks;
- **Seksuele opwindingsstoornissen:** geen, weinig intens, of maar kort aanhoudend gevoel van seksuele opwindung;
- **Seksuele aversiestoornis:** angst voor/afkeer van seks;
- Overmatig seksueel verlangen: geobsedeerd door /verslaafd aan seks;
- **Seksuele ontevredenheid:** 'Solo problemen' (het ontbreken van een partner); over eigen uiterlijk; verschil in behoefte; onvermogen tot intimiteit of knuffelen.

Bij vrouwen

- **Orgasmestoornis:** onder orgasmeproblemen wordt verstaan het uitblijven of te langzaam optreden van een lichamelijke en/of emotionele ontlading die volgt na een tijd van voldoende seksuele opwindung;
- **Pijn bij het vrijen:** pijn in de geslachtsdelen voor, tijdens, of na seksuele activiteit;

- **Vaginisme:** een vaginistische reactie is een onwillekeurige samentrekking van de spieren rond de schede, waardoor het naar binnen laten komen van penis, vingers of hulpmiddelen niet meer, of zeer moeilijk, mogelijk is. Dit kan gepaard gaan met pijn, maar het hoeft niet. Het kan ook zijn dat de onwillekeurige samentrekking zo hevig is dat zelfs een gynaecologisch inwendig onderzoek onmogelijk is.

Bij mannen

- **Erectiestoornis:** penis wordt niet, niet voldoende of niet lang genoeg stijf;
- **Orgasme(n)stoornis:** voortijdig orgasme, voortijdige zaadlozing, weinig orgasmegevoel;
- **Ejaculatieproblemen:** wel orgasme, maar geen, weinig of juist krachtige of retrograde ejaculatie (het zaad gaat dan richting blaas in plaats van naar buiten);
- **Pijn bij het vrijen:** pijn in de geslachtsdelen voor, tijdens, of na seksuele activiteit.

Naar schatting is ongeveer 30% van de mensen in Nederland op enigerlei wijze, een enkele keer of vaker, minder gelukkig met de manier waarop ze hun seksualiteit beleven.

Oorzaken van seksuele problemen

Hieronder volgt een overzicht van de belangrijkste oorzaken.

Lichamelijk

Ziekten, handicaps en het gebruik van medicijnen of andere middelen, kunnen soms een directe invloed hebben op het seksueel functioneren en de beleving van seksualiteit. Dat geldt vooral voor aandoeningen aan de geslachtsorganen. Andere aandoeningen en middelen hebben een meer indirecte invloed doordat pijn, jeuk, vermoeidheid, schaamte, moeite met de aandoening en acceptatie van de gevolgen, het verlangen en de opwinding in de weg staan. De behoefte aan seks kan in een periode van ziekte en behandeling minder sterk zijn, maar bij vlagen juist ook extra sterk. Aangezien het dan echter vaak moeilijk is hieraan tegemoet te komen, kunnen de spanningen en frustraties soms hoog oplopen.

Psychisch

Angst en schroom kunnen mensen belemmeren om plezier te beleven aan seks. Remmingen en angsten kunnen het gevolg zijn van een bepaalde ervaring uit de jeugd, bijvoorbeeld doordat er thuis nooit over seks werd gesproken of dat er negatieve boodschappen over seks aan de kinderen werden doorgegeven. Negatieve seksuele ervaringen in het verleden kunnen ook angst en remmingen veroorzaken. Angst voor een seksueel overdraagbare aandoening, of angst om zwanger te worden, kan eveneens een rol spelen. Verder kunnen schaamte voor het eigen lichaam en negatieve gedachten tijdens het vrijen remmingen veroorzaken en ten slotte tot seksuele problemen leiden.

Sociaal

Zorgen die het gevolg zijn van problemen op het werk, bijvoorbeeld dreigend ontslag, of financiële zorgen, kunnen iemand de zin in seks ontnemen. Ook krappe, gehorige huisvesting of inwoning bij

andere mensen kunnen problemen op seksueel gebied veroorzaken.

Relationeel

Vaak gaat het met de seks niet lekker als er spanningen zijn. Als de communicatie in de relatie of op andere gebieden slecht is, heeft dat ook invloed op het seksuele contact. Vrouwen kunnen vaak meer van seks genieten, wanneer er op andere gebieden van de relatie voldoende steun en affectie ervaren wordt. Terwijl mannen juist meer steun en liefde kunnen geven, als de seks als goed ervaren wordt. Verschil in behoefte hoeft niet altijd een probleem te zijn, maar kan dit wel worden als er niet over gesproken wordt of wanneer men niet voldoende bereid is rekening te houden met elkaar.

Gebrek aan vaardigheden

Niemand is van nature een expert op het gebied van seks. Effectieve 'technieken', het omgaan met de daarbij opkomende gevoelens en de communicatie over seksualiteit, zijn vaardigheden die men al doende ontwikkelt. Niet iedereen heeft, of schept daarvoor de gelegenheid, of neemt daarvoor de tijd.

Onvoldoende of onjuiste kennis

De meeste mensen halen hun informatie uit de media. Deze informatie is niet altijd juist of wordt door veel mensen anders geïnterpreteerd. Mensen zijn vaak niet op de hoogte van de anatomie (bouw) en fysiologie (functioneren) van de geslachtsorganen. Niet iedereen weet bijvoorbeeld dat de meeste vrouwen geen orgasme krijgen door alleen gemeenschap te hebben. Ook weet niet iedereen waar de clitoris te vinden is, etc.

Normen

Seksuele problemen kunnen ook ontstaan doordat mensen menen aan bepaalde normen te moeten voldoen. Bijvoorbeeld: je hoort met je partner klaar te komen of je hoort gemiddeld twee keer per week te vrijen, enz. Andere normen, kerkelijke of morele, schrijven ons voor wat hoort of wat goed is, en ook wat slecht, zondig of verwerpelijk is. Normen kunnen aanleiding zijn tot remmingen en/of irreële verwachtingen, die op hun beurt weer tot problemen kunnen leiden.

Gewoonten

Als mensen gewend zijn om te vrijen voor het slapen gaan, zal dit problemen opleveren wanneer er bijvoorbeeld sprake is van chronische vermoeidheid. Ook wanneer er bij het vrijen sprake is van een vast patroon, kunnen er problemen ontstaan. Bijvoorbeeld als bepaalde aanrakingen niet meer als prettig worden ervaren of als het gevoel in de geslachtsdelen verminderd is.

Zingevingproblemen

Als iemand twijfelt over de zin van het bestaan, kan er ook twijfel bestaan over de zin van seks. Dit kan dan weer leiden tot geen zin hebben in seks. Veel mensen ervaren minder behoefte aan seks als ze met een wezenlijke vernieuwing in hun leven bezig zijn.

SEKSUELE PROBLEMEN BIJ NIERINSUFFICIENTIE

In dit hoofdstuk worden de meest voorkomende seksuele problemen en de mogelijke oorzaken daarvan benoemd waar mensen met een nierziekte mee te maken kunnen krijgen.

Bij vrouwen en mannen

- Problemen met het verlangen naar seks (verlaagd libido). Van een verlaagd libido of verminderd verlangen is sprake bij iemand die niet of weinig gevoelig is voor seksuele prikkels en geen of weinig erotische gevoelens en seksueel plezier kan hebben of beleven;
- Problemen met het opwekken van lustgevoelens;
- Geen orgasme. Niet of moeilijk klaar kunnen komen, geen hoogtepunt bereiken. Het orgasme is een reflex die opgewekt wordt door een bepaald niveau van opwindning.

Bij vrouwen

- Pijn bij het vrijen. Vrouwen hebben vaker dan mannen pijn aan de geslachtsorganen tijdens het vrijen. De oorzaak is meestal een te droge vagina, vaak een gevolg van een verstoorde hormoonhuishouding (zoals ook na de 'overgang') of onvoldoende prikkeling (verlangen);
- Vaginitis/schimmelinfecties. In de vagina zijn vele nuttige bacteriën aanwezig, die de inwendige geslachtsorganen beschermen tegen schadelijke invloeden van buitenaf. Ook de bron van schimmelinfecties, de gist *Candida*, is vaak aanwezig. Zolang er een natuurlijk evenwicht is tussen *Candida* en bacteriën, is er niets aan de hand. Pas als de balans wordt verstoord door bijvoorbeeld suikerziekte, geïrriteerde vaginawand door vervroegde overgang (droge vagina) of verkeerde toilethygiëne, kan een infectie ontstaan. De klachten kunnen zijn: veranderde vaginale afscheiding, onaangename geur, jeuk en pijn bij het vrijen tot branderige pijn.

Bij mannen

- Retrograde ejaculatie. Als zich alleen het gevoel van een orgasme voordoet, maar dit niet echt plaats vindt, wordt gesproken van een 'droog orgasme'.

Dit wordt meestal veroorzaakt door een zaadlozing in de richting van de blaas in plaats van naar buiten. Deze aandoening is soms het gevolg van suikerziekte of verwijdering van de prostaatklier.

- Erectiestoornissen. Geen erectie die stijf genoeg is en lang genoeg duurt om geslachtsgemeenschap te hebben. Van alle mannelijke seksuele problemen komt deze stoornis het meest voor. Dit kan komen door een onvoldoende prikkeling, maar ook door het niet goed werken van de bij de erectie betrokken systemen zoals de bloedvaten, de hormoonproductie en de zenuwen.

Oorzaken die het seksueel functioneren kunnen beïnvloeden

Nierziekten kunnen gevolgen hebben voor het functioneren van andere organen in uw lichaam. Ook hierdoor kan het seksuele functioneren verminderen.

Lichamelijk

Verandering in hormoonspiegels

De hypofyse is een centraal orgaan ongeveer zo groot als een erwten en gelegen onder de hersenen. Het controleert een groot aantal andere hormoonproducerende klieren, zoals de schildklier, de bijnieren, de eierstokken en de zaadballen. Bij vrouwen worden de aangemaakte geslachtshormonen van de hypofyse via de bloedbaan naar de eierstokken gevoerd waar ze de eisprong regelen en de productie van oestrogeen en progesteron gestimuleerd wordt. Bij de man 'zendt' de hypofyse deze geslachtshormonen naar de zaadballen, waardoor de productie van zaadcellen en het hormoon testosteron gestimuleerd worden. De hormoonhuishouding kan bij dialysepatiënten verstoord raken. Waarschijnlijk heeft het te maken met de verhoogde hoeveelheid afvalstoffen (ureum) in het lichaam.

Bij mannen kan het testosterongehalte verlaagd zijn,

waardoor een geringere gevoeligheid voor seksuele prikkels en impotentieklachten kunnen ontstaan. Bij vrouwen kan de menstruatie verstoord raken. Onregelmatig, veel of weinig bloedverlies, voortijdige overgang en vruchtbaarheidsproblemen. Het is onduidelijk welke andere verstoringen van de hormoonhuishouding invloed hebben op de seksualiteit.

Beschadiging van de zenuwen

Polineuropathie, is een stoornis in de functie van het zenuwstelsel. Zijn er veel zenuwen aangedaan, dan spreekt men van polineuropathie. De verhoging van de afvalstoffen in het bloed (ureum) is een van de oorzaken van neuropathie, maar ook suikerziekte kan neuropathie veroorzaken. Neuropathische pijn is een ingewikkeld probleem: je kunt het niet zien, maar het kan gepaard gaan met chronische pijn, afgewisseld met hevige pijscheuten of gevoelsstoornissen.

Het zenuwstelsel speelt een belangrijke rol bij de geslachtsorganen. Stoornissen uit zich dan ook meestal als een erectieprobleem, verminderde vochtigheid van de vagina en orgasmeproblemen. Ook kan de gevoeligheid van de geslachtsorganen minder worden. Na verloop van tijd kan bij dialysepatiënten en dialysepatiënten met suikerziekte verstijving van de bloedvatwanden optreden en wordt de werking van de zenuwvezels die de bloedvaten aansturen minder (neuropathie). Niet alleen de werking van de zenuwen van de bloedvaten, maar ook de kwaliteit van de bloedvaten kan sterk verminderd zijn. Een seksuele prikkel kan dan onvoldoende verwerkt worden. Hierdoor kan de behoefte aan seksualiteit en het seksueel functioneren verminderen. Andere gevolgen van stoornissen van het zenuwstelsel kunnen zijn: verminderde gevoeligheid van de handen en voeten, duizeligheid bij snel opstaan of snel en een langdurig vol gevoel in de maag na de maaltijd.

Verminderde bloedtoevoer door de bloedvaten

Aderverkalking in de bloedvaten. Voor een goede opwinding is een goede bloedvoorziening van de geslachtsorganen noodzakelijk. Bij dialysepatiënten komen bloedvatvernauwingen vaker voor. Op het

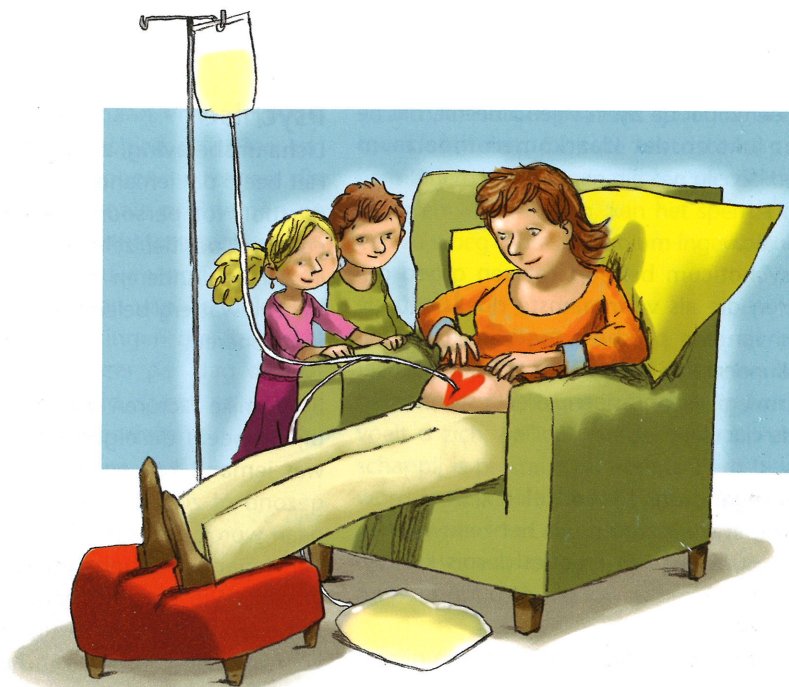
gebied van seksualiteit kan dit leiden tot een erectieprobleem, en tot een verminderde vochtigheid van de vagina. Voor het krijgen van een erectie en een orgasme is het immers nodig dat er voldoende bloed stroomt door de bloedvaten van de geslachtsorganen.

Verlaagd hemoglobinegehalte

Rode bloedlichaampjes vervoeren zuurstof naar alle cellen in uw lichaam. Dit gebeurt met behulp van hemoglobine. Een tekort aan hemoglobine noemen we bloedarmoede. Dit veroorzaakt vermoeidheid, waardoor de seksualiteit in het geding komt. Bij vrouwen kan bloedarmoede er de oorzaak van zijn dat de menstruatie wegblijft. Gezonde nieren maken een hormoon aan dat het beenmerg stimuleert tot het maken van rode bloedlichaampjes. Als de nier niet meer goed werkt, is dit hormoon onvoldoende aanwezig en het hemoglobinegehalte daalt, waardoor u zich moe en lusteloos kunt voelen. EPO is een kunstmatige vervanging van dit hormoon, waardoor bloedarmoede bij nierpatiënten nu goed behandelbaar is. Omdat u zich fitter gaat voelen en minder moe, kan dit een gunstige invloed hebben op de seksualiteit.

Verhoogde bloeddruk

De nier maakt bepaalde hormonen aan, die een rol spelen bij het regelen van de bloeddruk. Wanneer de nier niet goed of helemaal niet werkt, zijn die hormonen onvoldoende aanwezig. De bloeddruk raakt hierdoor ontregeld. Een verhoogde bloeddruk kan gepaard gaan met grote zorgen, omdat bekend is dat het uiteindelijk nare gevolgen kan hebben, zoals beschadigingen van het hart, ogen, nieren en hersenen. Ook kunnen door de hoge bloeddruk beschadiging van de vaatwanden ontstaan, waarop zich vet- en cholesteroldeeltjes afzetten. Het proces van aderverkalking neemt hierdoor toe en de bloedvaten verliezen hun de elasticiteit en daarmee het vermogen om wijder en nauwer te worden. Als door langdurige hoge bloeddruk de bloedvaten star worden, kunnen ze onvoldoende bloed doorlaten en ontstaan er problemen met de erectie.



Moeheid

Na de dialysebehandeling zijn patiënten vaak moe. Er gebeurt veel in het lichaam tijdens de behandeling. Alleen al de enorme verschuiving van de afvalstoffen in het lichaam, die via de bloedbaan en kunstnier uit het lichaam worden verwijderd, kan voor oververmoeidheid zorgen. Bloeddrukdaling, een heel vervelende complicatie voor dialysepatiënten tijdens de behandeling, zorgt vaak voor een misselijk, naar en vermoeid gevoel. Ook al de andere zorgen, het accepteren van de ziekte, het afhankelijk zijn van bijvoorbeeld het dieet met vochtbeperking, het gebruik van medicijnen, de dialysemachine, de shunt of PD-katheter kunnen voor vermoeidheid zorgen. Dialysepatiënten voelen zich vaak op hun best op de dag dat ze weer voor de dialysebehandeling naar het ziekenhuis moeten komen.

Medicijnen

Als dialysepatiënt moet u vaak veel geneesmiddelen gebruiken. Deze zijn bedoeld om uw leven draaglijker te maken, maar kunnen bijwerkingen hebben. Het is soms moeilijk vast te stellen wat nu de echte oorzaak is: de ziekte waarvoor de medicatie wordt gebruikt, het geneesmiddel zelf of u, die als dialysepatiënt op uw eigen manier op de ziekte reageert. De invloed van het medicijn is het meest waarschijnlijk:

- als de bijwerking vrij snel na de start van de therapie is opgetreden;
- als de seksuele stoornis vóór de therapie niet aanwezig was;
- als het probleem stopt na het staken van het geneesmiddel;
- als het probleem weer begint na het starten van het geneesmiddel.

Van sommige medicijnen is bekend dat zij gemiddeld meer dan andere medicijnen dergelijke bijwerkingen geven. In onderstaande lijst een aantal van de meest voorkomende medicijnen.

Angst, kalmerings- en slaapmiddelen

Deze medicijnen hebben een dempende werking op het centrale zenuwstelsel. Zij remmen bijvoorbeeld het verwerken van prikkels, het fantaseren en het beleven van emoties. Men wordt er kalm van, hoogte- en dieptepunten verdwijnen uit het gevoelsleven. In hoge dosering remmen zij het seksuele verlangen, de opwinding en het orgasme.

Anti-depressiva

Deze medicijnen helpen om een depressie minder diep te maken. Door hun werkingsmechanisme kan

het ook gebeuren dat de zin in vrijen afneemt, dat de erectie niet lukt en dat klaarkomen moeizaam verloopt.

Anti-psychotica

Een anti-psychoticum behoort tot een groep geneesmiddelen die als voornaamste doel heeft de symptomen van een psychose tegen te gaan. Bijwerkingen kunnen zijn: Verminderd verlangen, meer verlangen met rijke fantasieën, erectiestoornis en verminderde ejaculatie.

Medicijnen tegen hoge bloeddruk

Deze medicijnen werken soms via het zenuwstelsel. Verminderd verlangen en erectiestoornis kunnen bijwerkingen zijn.

Medicijnen tegen de ziekte van Parkinson

Deze medicijnen kunnen de seksuele prikkels remmen.

Cholesterolverlagers

Deze medicijnen kunnen bijwerkingen hebben, zoals erectiestoornissen en een verminderd seksueel verlangen.

Diuretica

Een diureticum is een middel dat de uitscheiding van urine bevordert. In de volksmond worden deze middelen vaak betiteld als plastablet of plaspil. Er bestaan vele diuretica, die op verschillende wijzen hun effect uitoefenen. Minder zin in vrijen, moeilijke erectie en te late zaadlozing zijn mogelijke bijwerkingen.

Pijnstillers

Ook deze middelen kunnen bijwerkingen hebben zoals erectieproblemen en verminderde zin in vrijen.

Als u vermoedt dat een geneesmiddel een negatieve invloed heeft, is het verstandig om in overleg met uw arts een ander geneesmiddel uit te proberen en het effect daarvan af te wachten.

Psychisch

Lichaamsbeleving, zelfbeeld

Het beeld dat iemand van zichzelf heeft varieert van persoon tot persoon. Sommige mensen hebben een heel positief zelfbeeld, ze hebben vertrouwen in zichzelf. Anderen hebben minder vertrouwen in zichzelf wat erg belemmerend kan zijn in het eigen functioneren.

Belangrijke factoren die ons zelfbeeld bepalen zijn bijvoorbeeld de eigen persoonlijke ontwikkeling, wat iemand kan en hoe hij of zij eruit ziet. Hoe gezond of ziek iemand is en hoe daarmee omgegaan wordt. Maar ook hoe je met anderen omgaat een levensdoel hebt en antwoord krijgt op de vraag: 'Wie ben ik?' Mogelijke kenmerken van verandering in de beleving en zelfbeeld zijn: vrees voor afwijzing, verlies van het vrouwelijk of mannelijk gevoel, onaantrekkelijk voelen, niet geliefd voelen, afhankelijk zijn en de ziekte niet kunnen accepteren met alle gevolgen van dien.

Dialysepatiënten kunnen gemakkelijk het idee krijgen dat hun lichaam minder aantrekkelijk is geworden. U bent misschien erg vermagerd of juist veel dikker geworden, waardoor uw kleding niet meer goed past. De shunt of PD-katheter zorgen ervoor dat u en uw partner er constant aan worden herinnerd dat u nierpatiënt bent.

Sommige patiënten hebben last van een vieze smaak in de mond. Ook de littekens en aanhoudende jeuk kunnen zorgen voor een negatief zelfbeeld. Niet meer kunnen plassen is voor vele patiënten een nare ervaring.

Faalangst

Niet goed seksueel functioneren kan tot faalangst leiden: 'Zou het de volgende keer wel lukken?' Deze angst kan leiden tot een geremde verwerking van seksuele prikkels. De seksuele reactie wordt dan onvoldoende en de faalangst zal verder toenemen.

Stress

Hier wordt in dit geval alles verstaan, wat een gevoel van onbehagen opwekt. Te denken valt aan onzekerheid over wat de toekomst u gaat brengen.

Ook de angst om dood te gaan en het gevoel afhankelijk te zijn van een machine en artsen kan beangstigend zijn. Verder kunnen er zorgen zijn over de dialyseprocedure, zoals problemen en complicaties rondom de PD-katheter, shuntproblemen, het elke keer weer opnieuw aanprikken en de dialysekatheter. Het verwerken van de ziekte en leren omgaan met de beperkingen die deze met zich meebrengt, zoals vier keer per dag de PD-wisseling. Jeuk, vermoeidheid, dieet en sociale factoren kunnen ook stress veroorzaken.

Een vrouwelijke dialysepatiënt vertelt dat ze al heel lang geen gemeenschap meer heeft gehad met haar man: 'Ik heb veel stress, al mijn problemen zitten in mijn hoofd en ik kan ze niet loslaten. Als wij een poging doen om te vrijen, slaan mijn gedachten op hol en kan ik mij niet meer concentreren op mijn gevoel. Al zou het maar eens in de maand lukken, ik zou mij meer vrouw voelen, ook lijkt het mij heerlijk voor mijn huwelijk, weer eens heel intiem zijn met elkaar.'

Een partner vertelde hierover: 'Sinds mijn vrouw de PD-katheter heeft, wil ze niet meer met me vrijen. Ik verlang ontzettend naar haar en probeer het steeds weer opnieuw, maar ze wijst me af. We kunnen er ook niet over praten.'

Verminderde vruchtbaarheid

Nog geen één procent van de vrouwelijke dialysepatiënten wordt zwanger. Bovendien is de kans op een miskraam groot. Wat onvruchtbaarheid voor de beleving van de patiënt betekent, wordt in de literatuur wel benoemd, maar is nog weinig onderzocht. Naast de problemen die de ziekte met zich meebrengt gaat de teleurstelling van onvruchtbaarheid en levensverwachting vaak samen met gevoelens van verdriet en spijt. Deze gevoelens kunnen de behoefte aan vrijen verminderen.

Bij mannen brengt chronische nierziekte vaak verminderde zaadproductie en testikelschade met

zich mee, hetgeen samen geregeld tot onvruchtbaarheid leidt. Ook de testosteronproductie is verminderd. Bij mannen die een nierziekte hebben en kinderen willen krijgen, kan het sperma het beste in een zo vroeg mogelijk stadium ingevroren worden.

Sociaal

Uw nierziekte heeft tot grote veranderingen in uw leven geleid. Misschien bent u uw baan kwijtgeraakt en heeft u minder inkomsten. Daardoor voelt u zich wellicht minder waard: in onze maatschappij is prestatie nu eenmaal erg belangrijk. We worden vaak niet beoordeeld op wie we zijn, maar op wat we doen. Nu moet u ineens gaan leren dat u even waardevol kunt zijn zonder werk. Het gaat nu puur om u en dat kan moeite kosten.

Er zijn meer sociale gevolgen van uw ziekte. Te denken valt aan het verlies van vrienden, kennissen en collega's. U hebt nu eenmaal door uw ziekte minder mogelijkheden om contacten te onderhouden. Verder worden sportieve activiteiten, hobby's, vakanties, etentjes buitenhuis of een avondje doorzakken vaak moeizame gebeurtenissen. Uit bovenstaande blijkt, dat je als patiënt vaak veel moet inleveren.

Het zijn deze problemen en zorgen die het soms toch al aangetaste zelfvertrouwen verder verminderen. Om dit allemaal aan te kunnen en weer een balans te vinden, is veel energie nodig. Iedereen kan zich voorstellen dat bij zoveel zorgen de interesse voor seksualiteit op een laag pitje kan komen te staan.

Relationeel

Engelen hebben twee vleugels, mensen hebben er maar een. Maar als wij elkaar omhelzen hebben wij er samen twee en kunnen wij vliegen.

De partner speelt vanzelfsprekend een belangrijke rol in het leven van de dialysepatiënt. Een goede relatie met de partner is een voorwaarde voor een duurzame seksuele relatie. Ook de echtgeno(o)t(e) of vriend(in) krijgt te maken met veel aspecten van de nierziekte.

Voor hem of haar verandert er veel in het leven. Veranderingen in rolpatroon en taakverdeling kunnen moeilijkheden met zich meebrengen. Bezorgdheid voor elkaar kan overgaan in overbezorgdheid van de partner voor de patiënt.

Een dialysepatiënte van 42 vertelde: *'Vroeger was ik zo actief, het huishouden en de opvoeding van de kinderen waren grotendeels mijn taak. Nu kan ik dat niet meer. Ik ben vaak doodmoe en aangewezen op anderen. Ik word daar heel down en verdrietig van. Ik kan het niet aanzien hoe anderen de dingen opknappen, die ik zelf niet meer kan. Maar ook dingen die ik wel kan regelen, mag ik niet meer doen. Neem bijvoorbeeld het dieet. Ik weet heus zelf wel wat ik wel en niet mag eten, maar neem ik eens iets teveel of drink ik iets teveel, dan bemoeit iedereen zich ermee.'*

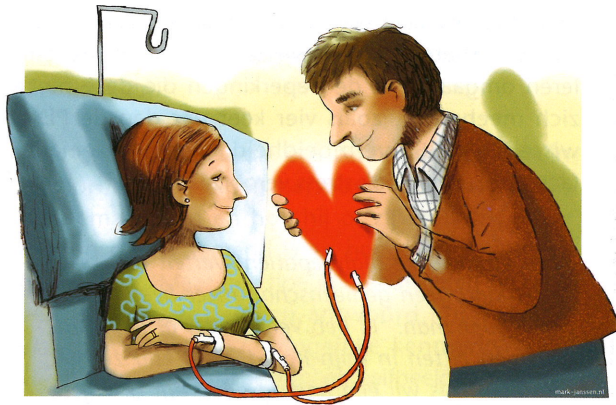
Wederzijdse betrokkenheid is zeer waardevol, maar de patiënt en partner moeten ervoor zorgen dat de verhouding niet ongelijkwaardig wordt. Het is niet goed elke verantwoordelijkheid van de patiënt over te nemen. Ook dat leidt tot een negatief zelfbeeld en dat kan weer zijn uitwerking hebben op het seksuele functioneren.

Partner

Ook de partner kan zich soms somber of boos voelen. Het leven is door de ziekte voor hen beiden wel veranderd, maar voor de partner is de behoefte aan sociale contacten en seks niet perse veranderd. De kans is echter groot dat dit soort verlangens en gevoelens wordt verdrongen, omdat de partner zich schuldig voelt. Hij of zij wil de ander niet kwetsen. Maar dat kan juist tot een verwijdering van elkaar leiden. De kans is groot dat helemaal niet meer over gevoelens, verlangens en seks wordt gepraat. Met alle gevolgen van dien.

Als de patiënt minder behoefte aan seks heeft, of niet meer in staat is een orgasme te krijgen, kan de partner in verwarring raken. De partner kan zich gaan afvragen of het aan hem of haar ligt, dat de zieke partner niet meer wil vrijen: *'ben ik nog wel aantrekkelijk?'*, *'Is er soms een ander in het spel?'*

Het is duidelijk dat dit gevolgen heeft voor de (seksuele) relatie, zeker als daar niet over gesproken wordt.



De mate van steun die men van de partner ontvangt, is een van meest bepalende factoren voor het welbevinden van de patiënt. Voor alleenstaande dialysepatiënten kan het aangaan van een nieuwe relatie heel moeilijk zijn waardoor ze zich eenzaam kunnen voelen.

Een jongeman van 25 jaar vraagt zich af hoe andere alleenstaande PD-patiënten een relatie kunnen beginnen: *'Drie vriendinnen hebben het laten afweten. Nu durf ik niet meer. Ze vonden de PD-katheter niet prettig. Maar ook konden ze niet meer tegen de woedeuitbarstingen, die ik af en toe heb, omdat ik op deze leeftijd niet mee kan doen met mijn vrienden, terwijl ik dat zo graag zou willen. Door de ziekte ben ik er achtergekomen, dat er nog maar heel weinig echte vrienden overblijven. Dat doet pijn.'*