

PSYCHOSOCIALE EN SEKSUELE GEVOLGEN VAN DE BEHANDELING VAN PENISCARCINOOM^o

L.M. Gualthérie v. Weezel¹, S. Horenblas², N.K. Aaronson³.

Een aantal patiënten die in het Nederlands Kanker Instituut, het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis onder behandeling zijn wegens een peniscarcinoom, werden met een semi-structureerd interview onderzocht door de psychiater van het Instituut. De resultaten van interviews met tien patiënten met een peniscarcinoom en een deel van de partners, afgenomen meer dan twee jaar na de behandeling, worden beschreven.

Het blijkt dat de patiënten hun kwaliteit van leven daarna, globaal als 'goed' ervaren. Ze vinden dat ze blij moeten zijn dat ze het peniscarcinoom hebben overleefd, en dat ze niet moeten klagen over de gevolgen van de ziekte en de behandeling.

Pas bij zorgvuldig navragen komt aan het licht, dat de seksuele relatie bij het grootste deel van de patiënten verstoord is. De intimiteit binnen de relatie is dan meestal ook sterk afgenomen. De indruk wordt verkregen dat niet de omvang van de behandeling van doorslaggevende invloed is op de herstellen van de seksuele relatie, maar vooral de mate van flexibiliteit van de 'copingstijl' van de patiënt en de manier van reageren van de partner op de situatie. Een relatief kleine beschadiging van de penis kan leiden tot het geheel opgeven van de seksualiteit, terwijl daarentegen na een totale amputatie patiënten soms in staat zijn weer tot een bevredigende seksuele relatie te komen.

Het peniscarcinoom is een vrij zeldzame aandoening, die in Nederland jaarlijks bij ongeveer honderd patiënten wordt gediagnosticeerd. Afhankelijk van de uitgebreidheid van de tumor bestaat de behandeling uit een penissparende behandeling, bijvoorbeeld een locale excisie van de tumor met een laser of door uitwendige radiotherapie. Bij uitgebreidere processen vindt een gedeeltelijke of totale penisamputatie plaats. Wanneer de lymfeklieren in de lies zijn aangedaan, worden de lymfeklieren verwijderd. Een aantal patiënten krijgt aanvullend nog radiotherapie.

De medische consequenties van het peniscarcinoom zijn met grote waarschijnlijkheid te voorspellen. Over de gevolgen voor het psychologische, seksuele en sociale leven kan heel wat minder voorlichting worden gegeven. Hoewel psychosociale implicaties voor de hand lijken te liggen (Fossa, Aaronson en Calais da Silva, 1989), is er tot op heden slechts één specifieke studie gedaan naar aspecten betreffende de kwaliteit van het leven van het peniscarcinoom en de behandeling daarvan. (Opjordsmoen, Waehre, Aass en Fossa, 1994; Opjordsmoen en Fossa, 1994).

1. Drs L.M. Gualthérie van Weezel, psychiater, afd. Sociaal Medische Dienst. Het Nederlands Kanker Instituut/Antoni van Leeuwenhoekhuis, Plesmanlaan 121, 1066 CX Amsterdam. Amsterdams Instituut voor Gezins & Relatie Therapie. 2. Dr S. Horenblas, uroloog. Het Nederlands Kanker Instituut/Antoni van Leeuwenhoekhuis. 3. Dr N.K. Aaronson, medisch socioloog, afd. Psychosociaal Onderzoek en Epidemiologie. Het Nederlands Kanker Instituut/Antoni van Leeuwenhoekhuis.
^o Geaccepteerd voor publicatie 5 juni 1995.

Het doel van deze studie was een indruk te krijgen over hoe de patiënt met een peniscarcinoom - en zijn eventuele partner- de behandeling ondergaat, en wat op langere termijn de gevolgen zijn voor het fysieke, psychologische, seksuele en sociale functioneren. Daarnaast werd er gezocht of patiënten met een peniscarcinoom aan een specifiek psychologisch profiel voldoen, zoals dat elders wel beschreven is (Schover, VonEschenbach, Smith en Gonzalez, 1984). Een belangrijk aspect van dat beschreven profiel is het uitstelgedrag van patiënten bij het zoeken van behandeling (delay), dat een grote rol zou spelen bij deze patiëntengroep. De hier beschreven studie, is een kwalitatief onderzoek van een kleine groep patiënten. Het zal slechts tot een aantal hypothesen kunnen inspireren, die eventueel vervolgens uitgebreider onderzocht kunnen worden.

Methode

Alle peniscarcinoom patiënten van het Nederlands Kanker Instituut/Antoni van Leeuwenhoekhuis die langer dan twee jaar geleden waren behandeld, zijn voor een semi-gestructureerd interview uitgenodigd samen met hun partners. Voor de periode van twee jaar werd gekozen omdat na die tijd weinig kans is op metastaseringen bij het peniscarcinoom, zodat uitgegaan kan worden van een goede kans op een lange overleving (Horenblas, 1993). Daarnaast is, psychologisch gezien, in het algemeen twee jaar na de behandeling van een tumor, de crisisfase van de verwerking voorbij en kan er vanuit gegaan worden dat een evenwicht is bereikt in de manier waarop de patiënt en zijn omgeving met de gevolgen van de ziekte omgaan (McCorcle en Quint-Benolien, 1983, De Haes, 1988).

Het semi-gestructureerde interview was ingedeeld in 3 delen: de persoonlijke en medische gegevens; informatie over de periode rond de diagnose en behandeling en vragen over de actuele toestand. In het eerste deel werden de volgende elementen opgenomen: leeftijd tijdens diagnose en tijdens het interview; burgerlijke staat en gezinssamenstelling. De sociale status werd ingedeeld in drie groepen op grond van opleidingsniveau (lager, middelbaar en hoger beroepsonderwijs). De soort behandeling, het verloop van de ziekte en de complicaties t.g.v. behandeling werden gevraagd. Over de periode rond de diagnose en behandeling werd informatie ingewonnen over een eventueel patiënten of dokters-delay, de oorspronkelijke ideeën na de mededeling van de diagnose en de geplande behandeling en vervolgens de eigen emotionele reactie na de behandeling en die van partner, gezin, vrienden e.d. Ook werd de patiënten gevraagd aan wie ze welke informatie gegeven hebben over hun ziekte en van wie ze steun hebben ondervonden in deze periode en van wie ze dat hebben gemist. In de actuele situatie werd gevraagd naar de invloed van de ziekte en behandeling op het dagelijks leven in praktische en emotionele zin. Hoe wordt met de beperkingen omgegaan; hoe is de stemming van de patiënt en die van zijn directe omgeving in het algemeen; hoe wordt de kwaliteit van het leven beoordeeld? Speelt angst nog een grote rol? Geïnformeerd werd naar de invloed van de ziekte op de relaties met de buitenwereld: m.n. die met de partner, gezin, vrienden en werk. Hoe is de reactie van de partner op de langere termijn? Hoe is het in de partner-relatie met de intimiteit en seksualiteit nu, en hoe zijn daarin veranderingen opgetreden t.o.v. de periode voor de ziekte.

De partners van de patiënten werden zo mogelijk actief in het gesprek betrokken. Na het interview werd door de onderzoekend psychiater op grond van het gesprek een indruk over de persoonlijkheid van de patiënt geformuleerd, waarbij met name aandacht werd besteed aan de 'coping stijl'.

Resultaten

Algemene gegevens

Elf patiënten werden benaderd voor een interview. Eén patiënt weigerde een gesprek omdat kort tevoren een tweede primaire tumor was ontdekt; tien patiënten werden geïnterviewd. Negen van de ondervraagden waren reeds gedurende vele jaren gehuwd, waarvan acht hun relatie als goed en stabiel omschreven. Acht mannen waren vader. De gemiddelde leeftijd waarop de diagnose werd gesteld was 49.5 jaar (35-62 jaar), hetgeen jonger is dan verwacht gezien de epidemiologisch data (Horenblas, 1993). De gemiddelde periode sinds de diagnose tijdens het interview bedroeg 7.7 jaar (3-18 jaar). De spreiding naar opleidingsniveau (sociale klasse) was groot: 5 lager, 2 middelbaar, 3 academische niveau. Zes patiënten ondergingen een penissparende behandeling: drie patiënten een laserbehandeling, twee patiënten een laser- plus radiotherapie en één patiënt kreeg een lokale excisie en radiotherapie.

Vier patiënten ondergingen een amputatie: één een partiële, drie een totale amputatie met beiderzijds lymfeklieruitruiming. Van de negen partners hebben er zes aan het interview meegedaan.

Uitstelgedrag bij de behandeling (delay)

Bij drie patiënten was sprake van een 'patiënt-delay'. Ondanks duidelijke lichamelijke klachten zochten zij geen medische hulp. Eén patiënt wachtte met het bezoeken van de arts uit schaamte over de afwijkingen aan de penis tot drie jaar na het moment dat de afwijking door hem was ontdekt. De toename van pijn en jeuk dwongen hem ertoe naar een dokter te gaan. Bij een tweede patiënt duurde dit proces een half jaar. De derde ging een jaar nadat een ulcus werd gezien op uitdrukkelijk verzoek van zijn echtgenote naar een arts.

In drie gevallen was er sprake van een gecombineerd artsen- en patiënten-delay. Deze patiënten hadden ooit een arts geraadpleegd in verband met phimosis (voorhuidsvernaauwing), klachten of jeuk en werden daarbij, achteraf gezien, ten onrechte gerustgesteld of soms langere tijd ineffectief behandeld (zalven, partiële circumcisie). De patiënten vermeldden zelf dat ze zich ook graag gerust hebben laten stellen en dat ze zich realiseerden vervolgens opnieuw consulteren van een arts te hebben uitgesteld.

Lichamelijke herstel

In de onderzochte patiëntengroep waren die mannen, die alleen een laserbehandeling hebben ondergaan voor hun peniscarcinoom, fysiek na twee jaar goed hersteld. De meeste late fysieke gevolgen werden veroorzaakt door de radiotherapie en lymfeklierdissectie. Het lymfoedeem dat als complicatie kan optreden na lymfeklierdissectie geeft veel klachten, in de vorm van beperking in lopen en staan. Bij een oedeem van het scrotum komt daar nog een mechanisch lastig en gevoelig probleem bij door de lokalisatie van het oedeem. De erogene functie, de seksuele prikkelbaarheid van het pubisgebied en de eventueel nog aanwezige partiële penis wordt sterk verminderd door de overgevoeligheid en pijnlijkheid t.g.v. het oedeem. Gevraagd naar de mate van fysieke mogelijkheden, de lichamelijke konditie na de behandeling in vergelijking met de periode daarvoor, viel op dat met name de patiënten die een totale penisamputatie met lymfeklierdissectie ondergingen veel prestatievermogen heb-

ben ingeleverd. Zij zijn vermoeder en beperkter in hun motorische activiteit dan de patiënten die een minder invasieve behandeling ondergingen. Wanneer de radiotherapie huidlaesies veroorzaakte, zoals dat bij twee patiënten het geval was, leidt dat tot pijn en infecties. Bij de patiënten waarbij geen lymfeklieren werden verwijderd en die evenmin radiotherapie kregen, worden geen langere termijn gevolgen gerapporteerd die de lichamelijke conditie beïnvloeden.

Psychologisch herstel

De meeste patiënten, acht van de tien, zeggen dat ze zich in de periode voorafgaande aan het interview goed hebben gevoeld wat hun psychische toestand betreft. Twee mannen voelden zich psychisch in een slechte toestand; de één ten gevolge van een depressie en de ander doordat de lichamelijke conditie slecht was door complicaties van de behandeling.

Bij de gerapporteerde tevredenheid over hun psychische toestand van de meerderheid van de patiënten viel op, dat de mannen zeiden niet te mogen klagen, omdat ze "dankbaar moeten zijn voor het feit dat ze nog leven."

De goede prognose van het peniscarcinoom, zeker meer dan twee jaar na de behandeling, kan een reden tot dankbaarheid zijn, maar dat lijkt toch geen verklaring voor het verdwijnen van alle psychologische implicaties van de diagnose en behandeling. Er moest heel expliciet worden doorgevraagd om iets meer te horen over het beloop van de psychologische toestand van de patiënten. Vaak kon pas met behulp van de partners tot enig inzicht worden gekomen hoe het aanpassingsproces was verlopen. Drie mannen vermeldden dat ze "alles over zich heen hebben laten komen" en "er niet teveel bij stil hebben gestaan". Na verloop van tijd is in dat gevoel en in die houding ook geen verandering gekomen. Vier anderen daarentegen hebben in de eerste 1 à 2 jaar sedert de diagnose verschillende stemmingen doorgemaakt. Ze vermeldden naast goede periodes ook wisselende gevoelens als angst, depressie, woede en irritatie. Enerzijds ondervonden ze daarbij veel steun bij hun partner, anderzijds leefden ze onlust over de situatie ook vooral op hun partner uit. Twee van deze vier patiënten zochten hulp van een professionele hulpverlener (psychotherapeut, predikant). De overige patiënten vermeldden wel iets van doorgemaakte angsten, maar waren er niet erg expliciet in. De partners spraken over het algemeen gemakkelijker over psychische klachten die zijzelf óf de patiënt hebben of hebben gehad.

Seksualiteit en intimiteit

Drie patiënten die "alleen" een laserbestraling ondergingen zijn illustratief voor verschillende aspecten die bij de seksuele rehabilitatie een rol spelen. Eén man had na de behandeling aanvankelijk erectieproblemen. Deze werden waarschijnlijk voornamelijk veroorzaakt door de pijn t.g.v. de wondgenezing en de angst of het na de behandeling nog mogelijk zou zijn om de beschadigde penis als seksueel orgaan te gebruiken. Wat naar zijn gevoel doorslaggevend is geweest in het herstel van de seksuele relatie, was de benadering van zijn angsten door zijn vrouw. Zij heeft steeds duidelijk laten merken, dat er niet aan enige eis op seksueel gebied behoefde te worden voldaan, maar ze bleef wel met haar man exploreren wat er op erotisch gebied mogelijk en onmogelijk bleek te zijn en hoe de mogelijkheden verbeterden in de loop van de tijd bij het helen van de wonde. De verminking van de penis heeft uiteindelijk, naar hun zeggen, niet geleid tot een verandering in het seksuele leven van het echtpaar. Wel noemden zij de seksuele rehabilitatie een proces dat veel tijd, geduld en respect vraagt.

Hoe cruciaal de rol van de echtgenote en waarschijnlijk de premorbide relatie is, wordt duidelijk bij een andere patiënt, van wie de vrouw hem verzocht haar niet meer seksueel te prikkelen nu hij "toch niet meer in staat was om een volwaardig seksueel contact te hebben". Hij heeft de seksualiteit geheel uitgebannen, evenals een derde patiënt. Deze heeft na de eerste seksuele ervaring na de behandeling, die pijnlijk was door nog onvoldoende wondgenezing, zelf geconcludeerd dat "seks nooit meer mogelijk zou zijn". Voor hem is daarna elke erotiek en seksuele opwindning -en daardoor elke lichamelijke intimiteit- tot een taboe geworden. Beide mannen die de seksualiteit uitbannen zijn mensen, die over zichzelf vertelden "alles over zich heen te hebben laten gaan" en die vermelden geen ontwikkeling doorgemaakt te hebben in hun psychologische toestand. Ze vroegen nooit voorlichting of hulp en formuleerden het uitbannen van de seksualiteit niet als een klacht, terwijl ze rapporteerden tot vóór de behandeling wel seksueel actief te zijn geweest.

Wat duidelijk werd door boven beschreven geschiedenissen, is dat een "orgaansparende" behandeling nog niet altijd de (seksuele) functie blijkt te sparen.

In een andere situatie waren de somatische gevolgen van de orgaansparende behandeling juist de oorzaak van het verlies van de seksuele functie. Bij twee patiënten was de penis, door beschadiging door de radiotherapie dermate gevoelig, dat elke seksuele prikkeling die tot een erectie leidde pijnlijk was geworden. Coïtus of manipulatie kon aanleiding geven tot wondjes en infectie.

Naast deze voorbeelden, waarbij de seksuele functie verloren is gegaan, ondanks orgaansparende behandelingen, staat de ervaring van één van de patiënten dat zelfs na een totale penisamputatie een bevredigende seksuele relatie mogelijk is. Deze ervaring bevestigt elders beschreven casuïstiek (Witkin en Kaplan, 1982; Hengeveld en Boon, 1993). Ook deze patiënt vermeldde dat de rol van zijn vrouw bij het ontdekken van de seksuele mogelijkheden die nog bleken te bestaan, erg groot is geweest. Aanvankelijk was de patiënt erg geschrokken van een spontane ejaculatie 6 maanden na de operatie. De orgastische belevingen bij de zaadlozingen, waren voor hem en zijn vrouw aanleiding om de seksuele mogelijkheden verder te exploreren. Dit ondanks het feit dat de patiënt het penisloze gebied ook als pijnlijk en overgevoelig ervaarde. Hij leek dat niet alleen letterlijke zin te bedoelen, maar ook figuurlijk in de emotionele zin: seksuele prikkeling was ook elke keer weer een confrontatie met zijn penisloosheid. Wat hem had geholpen is dat zijn vrouw de pubisstreek niet als een verboden gebied was gaan beschouwen, maar integendeel, juist mee hielp zoeken naar manieren om hem op een prettige manier seksueel te prikkelen, zodat beiden een bevredigend seksuele relatie konden hebben.

Opmerkelijk was, dat de huwelijksrelatie bij dit echtpaar altijd een heel conventionele relatie is geweest, waarbij voorheen weinig neiging had bestaan tot seksueel experimenteren. Deze patiënt behoorde tot de groep die vermeldde in de loop van de tijd door verschillende gemoedstoestanden te zijn gegaan.

Een andere patiënt die een penisamputatie heeft ondergaan, had een partnerrelatie die premorbide goed te vergelijken was met die van de vorige patiënt: hecht, solidair en een goede seksuele relatie, waarin niet veel werd geëxperimenteerd. Zijn vrouw stelde deze patiënt gerust na de operatie door hem er op te wijzen dat zij een hysterectomie had ondergaan in het recente verleden, en dat ze nu "beide hun 'seks organen' kwijt waren en hun verdere leven dus zonder seks zouden door moeten brengen". Beiden hadden ook het vertrouwen dat hen dat in goede kameraadschap zou gaan lukken. Hoewel voor de man deze reactie van zijn vrouw aanvankelijk heel steunend was, werd dit later moeilijker toen er soms toch seksuele

opwinding en spontane ejaculaties gingen plaats vinden. Deze ervaring van de seksualiteit werd als een verstoring ervaren waar deze patiënt niet anders op kon reageren, dan die te onderdrukken. Om de opwinding te voorkomen werd zoveel mogelijk ook lichamelijke intimiteit vermeden. Deze patiënt kwam zonder zijn vrouw naar het interview, omdat hij dacht dat "zij niets aan het gesprek zou hebben toe te voegen." Hij wenste ook expliciet niet, dat in een eventueel volgend gesprek met zijn vrouw erbij de seksualiteit nog eens besproken zou worden. De indruk ontstond dat er een verwijdering tussen de echtelieden was ontstaan. Ook de andere patiënten die om uiteenlopende redenen de seksualiteit en erotiek hadden uitgebannen vermeldden het afnemen van de intimiteit binnen de relatie.

De rol van de partner

Zoals eerder aangegeven, werd de partner van de patiënt ook voor het interview uitgenodigd. Zes van de negen echtgenotes kwamen mee. Eén man beschreef de relatie met zijn vrouw als te slecht om haar mee te nemen. De twee andere mannen die alleen kwamen dachten dat de aanwezigheid van hun vrouw geen interessante extra informatie zou gaan opleveren omdat ze alles van elkaars ideeën en gevoelens wisten. In alle drie de gevallen ging het om huwelijkrelaties, waar de seksualiteit na de behandeling van het peniscarcinoom was uitgebannen. Deze mannen leken angstig te zijn dat het interview teveel pijnlijkheden zou kunnen oproepen en hun evenwicht zou kunnen verstoren. Van de aanwezige vrouwen was de betrokkenheid erg groot. Een aantal van hen gaf ook aan veel eerder al eens over de problemen rond de ziekte van hun man te hebben willen spreken. Zij hadden vaak het gevoel er erg alleen voor te hebben gestaan. In eerste instantie werden daarbij praktische zaken genoemd als het zelf moeten uitvinden wat voor onderbreuken na de behandeling het beste te verdragen zijn e.d. Maar ook vertelden ze eerder voor informatie over de latere gevolgen van de behandeling open te hebben gestaan dan hun echtgenoten. In de periode dat de mannen nog helemaal niet tot zich door lieten dringen wat de consequenties op termijn zouden zijn en daarover ook niet wilden spreken, spookten vragen daarover wel door het hoofd van de partner.

De echtgenotes werden in alle gevallen door de mannen genoemd als de belangrijkste steun in de verwerking van hun ziekte. Zoals vermeld, vertelden een aantal partners dat ze de eerste twee jaar wisselende stemmingen (geïrriteerdheid, somberheid) bij de patiënt hadden waargenomen. Het omgaan met die stemmingen was soms erg moeilijk geweest en had veel van het incasservermogen van de partners gevraagd.

Een aantal partners van peniscarcinoompatiënten schetste een dilemma t.a.v. hun echtgenoten. Ze beschreven het gevoel hem zo weinig mogelijk te willen confronteren met zijn beschadigde geslachtsorgaan, omdat dat steeds weer pijnlijk en kwetsend zou kunnen zijn. Anderzijds betekende geen aandacht meer hebben voor zijn geslacht een afwijzing van hem als seks-partner. In de praktijk blijkt dat intimiteit, vanuit dit dilemma, soms wordt vermeden om seksuele opwinding te voorkomen. Daarmee lijkt een machteloos makende cirkel te zijn ingezet, die uiteindelijk een verwijdering tot gevolg kan hebben.

Een tweetal vrouwen vermeldde zelf angststoornissen te hebben ontwikkeld na de ziekte van hun man. Een andere echtgenote wil alleen nog een coïtus met condoom, omdat ze vanuit de literatuur de indruk heeft dat virale besmetting (H.P.V.) een rol kan spelen bij de ontwikkeling van genitale tumoren.

Discussie

Het profiel en het delay

In eerdere publikaties wordt de gemiddelde peniscarcinoompatiënt beschreven als iemand van boven de 50 jaar met een lage sociaal economische status. Het bestaan van een phimosis (voorhuidsvernauwing) in combinatie met een slechte persoonlijke hygiëne zouden een rol spelen bij het ontstaan van het carcinoom. Veel van deze oudere patiënten zouden niet meer seksueel actief zijn, en door de massale ontkenning van de klachten erg laat medische hulp zoeken. Pas het stinken, de pijnlijkheid van de penis en plasproblemen zou hen daartoe brengen (Schover et al., 1984.) Er is geen aanleiding om, op grond van onze patiëntengroep, een dergelijk profiel te veronderstellen. Eén van de door ons onderzochte patiënten voldoet aan dit profiel; de anderen niet. De meeste patiënten zijn goed opgeleid, gehuwd en nog seksueel actief op het moment dat het carcinoom ontdekt wordt.

Een lang patiëntendelay voordat adequate medische hulp wordt gezocht, komt voor. Het gecombineerde dokters-patiëntendelay is echter nog meer in het oog lopend: de klachten zijn dan, achteraf gezien, door de geconsulteerde artsen en de patiënt beide gebagatelliseerd. Het is wellicht mogelijk het percentage delays iets terug te brengen door te zorgen voor een optimale bekendheid van artsen met het behandelbeleid van phimosisklachten.

Kwaliteit van leven aspecten

Enige gegevens zijn er bekend uit een, voor deze tumorsoort, grote patiëntengroep van 119 mannen, bij wie in Denemarken (Jensen, 1977) een follow up onderzoek is gedaan. Op niet nader aangegeven wijze werden daarbij ook aspecten betreffende de levenskwaliteit beoordeeld. De conclusies daarbij waren dat patiënten het relatief goed doen, psychologisch, seksueel en sociaal gezien. Zestig procent van de patiënten vermeldde na een penisamputatie géén psychologische problemen, 20% van hen had lichte en 20% wat ernstiger psychische klachten.

De frequentie van psychologische problemen bij partiële en totale penisamputatie zou in beide groepen gelijk zijn. De seksuele problemen komen, volgens Jensen (1977), vooral na totale penisamputatie voor. Een groot deel van de patiënten die een partiële amputatie ondergingen, hadden weer een bevredigend seksueel leven kunnen opbouwen na de behandeling.

In ons onderzoek is, net als in het onderzoek van Jensen (1977), geen maat voor de objectiveerbare 'kwaliteit van leven' gebruikt. Het antwoord op de vraag naar het psychologisch en sociaal functioneren van de patiënt, geeft in ons onderzoek een bijna ongenueanceerd aandoend positief beeld te zien: de patiënten geven aan, dat ze vooral heel blij zijn met hun genezing. Ze lijken de late gevolgen van de behandeling te accepteren tegen het licht van de overleving. Zij klagen hierbij weinig over de eventuele invalidering.

Cruciaal voor de patiënten en behandelaars is, om zich te realiseren, dat na elke behandeling voor het peniscarcinoom de "seksualiteit" in principe blijft bestaan. Na een partiële penisamputatie behoudt het overgebleven penisweefsel vaak voldoende capaciteit tot erectie om masturbatie en vaginale penetratie mogelijk te maken. Mogelijkheid tot orgasme en ejaculatie zijn gewoonlijk onveranderd. Na totale penisamputatie kan seksuele opwindning ontstaan, mede door prikkeling van de erogene zones zoals de billen, bekkenbodemp en anus. Ejaculatie kan volgen via het perineale urethrostoma, de nieuwe uitgang van de plasbuis. (Auchincloss, 1990).

Parallel aan de bevindingen van onderzoek naar de seksuele rehabilitatie bij vrouwen die een radicale vulvectomie (het wegnemen van de uitwendige vrouwelijke geslachtsdelen) hebben ondergaan (Weijmar Schultz en v.d. Wiel, 1986; 1991) hebben wij de indruk dat in principe alle patiënten die behandeld zijn voor een peniscarcinoom, op grond van de fysiologische mogelijkheden, onafhankelijk van de vorm van de behandeling, tot een seksuele rehabilitatie moeten kunnen komen. In onze groep vormen alleen de patiënten met laesies door radiotherapie daar een uitzondering op. Weijmar Schultz en Van de Wiel (1986; 1991) concluderen dat de motivatie om seksueel actief te zijn en de affectieve band tussen de partners in de seksuele 'revalidatie' belangrijker is dan de lichamelijke inperking ten gevolge van de behandeling. In de praktijk blijkt dat slechts een beperkt aantal van de patiënten een weg terug kan vinden naar de seksualiteit, die premorbide goed zou zijn geweest. Bij de grootste groep wordt de seksualiteit tot een taboe, waarbij de nog aanwezige erotische prikkelbaarheid moet worden onderdrukt. Met name de intimiteit wordt dan opgeofferd, waarmee er een verwijdering in de huwelijksrelatie kan ontstaan, zoals door een aantal partners werd aangegeven.

Wat duidelijk wordt is het belang van de rol van de partner in de seksuele rehabilitatie. De partners van de patiënten lijken zich in het verwerkingsproces eerder bewust van een aantal vragen en knelpunten rond de ziekte en behandeling dan de patiënt zelf. Ze blijken een sleutelrol te spelen in de ondersteuning van de patiënt. Waarschijnlijk staan zij ook meer open voor eventuele adviezen t.a.v. het hanteren van problemen rond de ziekte, ook daar waar de patiënt zelf zich niet over het bestaan van enige problematiek uitlaat.

Ten aanzien van de geïnterviewde patiënten met een laserbehandeling, die de seksualiteit opgaven, is onze hypothese dat het verlies van de seksuele functie waarschijnlijk wordt veroorzaakt door psychologische en relationele verwerkingsproblemen t.g.v. inadequate aanpassingsmechanismen van de patiënt en zijn partner. Het is van belang bij de aard van deze aanpassingsmechanismen, de 'copingstijl' stil te staan.

Coping wordt heel divers gedefinieerd. Om twee definities te noemen: "coping is datgene wat men doet aan ervaren problemen om de situatie draaglijk, zinvol, acceptabel, evenwichtig te maken" (Weisman & Worden, 1977) en: "alle cognitieve en motorische activiteit, die een patiënt ontplooit om de lichamelijke en psychische integriteit te behouden, om de verloren validiteit zoveel mogelijk te herwinnen en te compenseren". (Lipowski, 1970). De copingstijl "is de relatief duurzame en karakteristieke manier waarop een individu reageert op stressvolle situaties, zoals ziekte". (Lipowski, 1970)

Ontkenning en verdringing van informatie kunnen hele adaptieve mechanismen zijn voor zieken, om met angst en hopeloosheid om te kunnen gaan, en zo de realiteit voor hen draaglijk te maken. In de loop van de tijd kan de effectiviteit van bepaalde copingmechanismen veranderen: wat eerst adequaat was, kan in een later stadium van de ziekte inadequaat zijn. "Het zich moeten aanpassen aan ziekte is een dynamisch proces. Het verandert steeds als reactie op de omstandigheden en op de beoordeling van de eigen toestand in relatie met de kans tot overleven, de toekomst, zinnige relaties, zelfvertrouwen en de mogelijkheden doelen te verwezenlijken" (Rowland, 1989).

In de interviews valt de diversiteit van de copingmechanismen op. De ene patiënt geeft zich passief over aan de behandeling ("laat het over me heen komen"), de ander consulteert meerdere specialisten, verdiept zich in de verschillende behandelmogelijkheden, en beslist mee over de te volgen strategie. De ene patiënt wordt overspoeld door angst over een fatale afloop, de ander heeft het onwankelbare idee dat er géén gevaar dreigt en het allemaal wel zal meevallen. Naast de aandacht voor de verschillen in de gehanteerde mechanismen ver-

dient zoals in de literatuur (Rowland, 1989) wordt aangegeven, de ontwikkeling van de copingmechanismen in de tijd de aandacht.

De man bijvoorbeeld, die vertelt eerst helemaal niet over de kanker te hebben willen praten, meteen in een totale amputatie van zijn penis instemde, er geen enkele informatie over wilde en het gevoel heeft dat de hele periode rond de diagnose en behandeling in een mist aan hem is voorbij gegaan, blijkt in een latere fase o.a. veel angst en opstandigheid te hebben gevoeld. Daar tegenover staat dan de man die zegt "er nooit van te hebben wakker gelegen" en "er altijd vanuit is gegaan dat het goed zou gaan" en bij wie dat steeds zo is gebleven. Ook uit de interviews met de peniscarcinoom patiënten ontstaat de indruk dat niet zozeer het initiële copingmechanisme van het grootste belang is, maar de ontwikkeling van het copingproces in de tijd. Patiënten die duidelijk aangeven, dat er in de afgelopen periodes verschillende gevoelens en stemmingen elkaar hebben afgewisseld, lijken uiteindelijk een nieuw evenwicht in het leven te bereiken, waarbij ze minder ingeperkt zijn dan degenen die er een dergelijk proces van stemmingswisselingen niet doormaken. Het eerst genoemde proces zou flexibel genoemd kunnen worden, het tweede rigide (Rowland, 1989). In onze interviews krijgen we géén aanwijzingen van inperkingen bij de beantwoording van algemene vragen t.a.v. de ervaren levenskwaliteit, maar wel in de specifieke vragen over de seksuele rehabilitatie van de patiënten.

In navolging van Rowland (1989) zou om dit soort kwalitatief materiaal in vervolgonderzoek te bewerken, een maat voor de polariteit van rigide versus flexibele copingstijlen van patiënten moeten worden ingevoerd. De aanpassing aan de nieuwe realiteit van de verloren gegane gezondheid gaat gepaard met wisselende emotionele stemmingen, zoals die bekend zijn uit rouwreacties in het algemeen. In het huidige onderzoek zijn, retrospectief en op grond van de klinische indrukken, de patiënten na de interviews ingedeeld naar copingstijl. Daarbij zijn drie categorieën gehanteerd: de rigide en flexibele copers en een middengroep.

Wat nu opvalt is, dat geen van de patiënten met een rigide copingstijl, onafhankelijk van de vorm van behandeling, tot een vorm van seksuele rehabilitatie is gekomen, evenals twee van de drie patiënten, die in de middengroep zijn ingedeeld. Op grond hiervan zou de hypothese geformuleerd kunnen worden, dat de copingstijl meer invloed lijkt te hebben op de mate van seksuele rehabilitatie, dan de uitgebreidheid van de behandeling voor het peniscarcinoom. Met andere woorden: de mate van aantasting van de penis lijkt geen voorspellende waarde te hebben t.a.v. de postmorbide seksuele rehabilitatie na behandeling van een peniscarcinoom.

Summary

Psychosocial and sexual effects of treatment for penile cancer

This qualitative study was undertaken to investigate the psychosocial and psychosexual problems of patients treated for cancer of the penis. All patients (N=11) who had completed treatment for penile cancer in The Netherlands Cancer Institute/Antoni van Leeuwenhoek Hospital at least 2 years earlier, were interviewed by the staff psychiatrist. Additionally, interviews were conducted with 6 of the 9 patients with a partner.

Contrary to expectations, patients tended to report having a generally "good" quality of life. They were thankful to have survived their cancer experience, and they felt that they should not complain about consequences of the disease or its treatment. However, after careful probing, most of the patients reported having a range of sexual problems, which was associated with perceived reduction in feelings of intimacy with their partners. The content of the interviews indicated that the extent of surgery was seldom a critical factor in the restoration of sexual relations. Some patients who had undergone only limited surgery to the

penis became permanently inactive sexually, whereas others who had undergone penile amputation were nevertheless successful in resuming an active sexual life. The degree of flexibility in coping strategies, as well as the reaction of the partner to the situation appeared to be highly influential in the restoration of sexual and intimate relationships.

Literatuur

- Auchincloss, S.S. (1989). Sexual dysfunction in cancer patients: issues in evaluation and treatment. In : J.C. Holland & J.H. Rowland (eds.). *Handbook of Psycho-oncology*, Oxford University Press, Oxford.
- Fossa, S.D., N.K.Aaronson & F.Calais da Silva (1989). Quality of life and palliation treatment in urological cancer. In: P.H.Smith (ed.). *Combination therapy in urological malignancy*, Springer Verlag, Berlin.
- Haes, J.C.J.M. de (1988). *Kwaliteit van leven van kankerpatiënten*. Swets & Zeitlinger, Lisse.
- Hengeveld, M.W. & T.A.Boon. (1993). Seksuele mogelijkheden na totale penisamputatie. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 137: 1465-66
- Horenblas, S. (1993). The management of penile squamous cell carcinoma. *Dissertatie, Universiteit van Amsterdam*.
- Huyse, F.J. (1989) *Systematic interventions in consultation/liaison psychiatry*. Free University Press, Amsterdam.
- Jensen, M.S. (1977). Cancer of the penis in Denmark 1942 to 1962 (511 cases). *Danish Med. Bull.*, 24: 66-72.
- Lipowski, Z.J. (1970). Physical illness, the individual and the coping processes. *Psychiatry Med.*, 1: 90-102.
- Mc Corcle, R. & J. Quint-Benoliel. (1983). Symptom distress, current concerns and mood disturbances after diagnosis of life threatening disease. *Social Science and Medicine*, 17: 431-438.
- Opjordsmoen, S, H.Waehre, N.Aass & S.D.Fossa (1994). Sexuality in patients treated for penile cancer: patiënts experience and doctors' judgement. *British Journal of Urology*, 73: 554-560.
- Opjordsmoen, S. & S.D.Fossa (1994). Quality of life in patients treated for penile cancer. A follow-up study. *British Journal of Urology*, 74: 652-657.
- Rowland, J.H. (1989). Interpersonal resources: coping. In: J.C.Holland & J.H.Rowland (eds.) *Handbook of Psycho-oncology*. Oxford University Press, Oxford.
- Schover, L.R., A.C. von Eschenbach, D.B.Smith & J.Gonzalez. (1984). Sexual rehabilitation of urological cancer patients: a practical approach. *CA-A-Cancer Journal for Clinicians*, 34: 66-74.
- Weijmar Schultz, W.C.M., K.Wijma, H.B.M.van de Wiel, J.Bouma & J. Janssens (1986). Sexual rehabilitation of radical vulvectomy patients, a pilot study. *Journal of PsychoSomatic Obstetrics and Gynaecology*, 5: 119-126.
- Weijmar Schultz, W.C.M. & H.B.M.van de Wiel (1991). *Sexual functioning after gynaecological cancer treatment*. Academisch proefschrift, Rijks Universiteit Groningen.
- Weisman, A.D. & J.W.Worden (1977). The existential plight of cancer: Significance of the first 100 days. *Int. J. Psychiatry Med*, 7: 1-15.
- Witkin, M.H. & H.S. Kaplan. (1982). Sex therapy and penectomy. *Journal of Sex and Marital Therapy*, 8: 209-221.