

JUNI 2022

# Hoe ervaren mensen de zorg voor seksualiteit na kanker?

Samenvatting van het onderzoeksrapport

## Samenvatting van het onderzoeksrapport

Heel wat kankerpatiënten worden tijdens en na de behandeling geconfronteerd met seksuele klachten. Het optreden van seksuele problemen ten gevolge van kanker en de behandeling wordt in internationaal onderzoek geschat tussen de 40 en 100 % naargelang van de diagnose, het type behandeling, de manier waarop de klachten worden gescreend en het soort van seksuele klachten. Seksuele problemen hebben vaak een grote negatieve impact op de levenskwaliteit en het welzijn van de (ex-)kankerpatiënt en de partner. Positieve seksuele ervaringen kunnen daarentegen bijdragen tot meer relationele tevredenheid en het herstel van de (ex-)patiënt. Het is daarom een relevant thema voor zorgverleners om in de consultatieruimte te bespreken. Maar gebeurt dit ook in de praktijk? Hoe bespreekbaar is kanker en seksualiteit vandaag met zorgverleners in Vlaanderen? Krijgen (ex-)patiënten en hun partners vandaag al gepaste zorg voor hun klachten op vlak van seksualiteit en intimiteit?

### Onderzoek bij patiënten en partners van patiënten

Om op deze vragen een antwoord te bieden, voerde Kom op tegen Kanker in juni 2021 campagne in de media. Daarbij riepen we (ex-)patiënten en mensen met een partner met kanker op om hun ervaringen via een online vragenlijst anoniem met ons te delen. 436 (ex-)patiënten en partners hebben op de oproep gereageerd en de vragenlijst ingevuld. Van hen was 84,4 % zelf (ex-)patiënt en 15,6 % was partner van een kankerpatiënt. Vooral veel mensen met borstkanker of prostaatkanker hebben gereageerd, maar het is duidelijk dat ook patiënten met andere kankertypes met seksuele problemen krijgen af te rekenen.

De overgrote meerderheid (88 %) van de bevroegde personen zegt zelf problemen op vlak van seksualiteit en intimiteit te (hebben) ervaren.

De onderzoekspopulatie is niet representatief voor alle kankerpatiënten en hun naasten: vooral wie zelf klachten op seksueel vlak heeft (en dus een persoonlijk motief), vulde de bevraging in. Dat maakt de resultaten over hoe ze de communicatie en de zorg rond seksuele problemen hebben ervaren des te interessanter: ze geven een beeld van hoe mensen die effectief seksuele problemen ervaren, hiervoor al dan niet aandacht en zorg van zorgverleners krijgen.

### Resultaten

De communicatie en zorg die ze rond deze klachten ervaren hebben, blijkt echter ondermaats:

- **informatie voor de start van de behandeling** over de mogelijke gevolgen van de kankerbehandeling op vlak van kanker en seksualiteit is **nog niet ingeburgerd**: slechts één op de vier van de bevroegde patiënten en partners heeft voor de start van de behandeling informatie gekregen. In de zorg voor prostaatkankerpatiënten is het wel al beter ingeburgerd: twee op de drie van de respondenten die met dit kankertype werden geconfronteerd, hebben wel info gekregen over de gevolgen van de behandeling op seksualiteit voor de start van de behandeling.
- **bijna de helft van de patiënten en partners** (48 %) heeft tijdens of na de behandeling **een gesprek** over hun vragen en problemen op seksueel en intiem vlak gehad met een zorgverlener, vooral met de kankerspecialist en soms ook met de psycholoog. Nochtans wou een duidelijke meerderheid van de groep (72,5 %) die geen gesprek hierover had, wel graag zo'n gesprek. Daarnaast wenste 13,6 % van alle deelnemers liever geen gesprek.
- Dit gesprek gebeurde meestal **op initiatief van de patiënten of partners**, ook al adviseren experts en richtlijnen dat het initiatief voor zo'n gesprek van de zorgverleners moet komen. De meeste patiënten en partners verwachten dat ook: 70,5 % verwacht dat **een zorgverlener**

– in de eerste plaats de kankerspecialist en de trajectbegeleider, maar in mindere mate ook de psycholoog en de seksuoloog – **zelf het initiatief neemt** om mogelijke problemen op seksueel en intiem vlak te bespreken.

- Bijna de helft (47,5 %) van de deelnemers verwacht ook dat seksualiteit en intimiteit toch **minstens voor de start van de behandeling** wordt besproken. Ook op andere momenten tijdens het behandeltraject en na de behandeling moet dit thema kunnen worden besproken wanneer de patiënt er klaar voor is.

Uit de kwalitatieve bevraging blijkt verder dat de kennis, communicatieve vaardigheden en houding van de zorgverlener sterk bepalend zijn voor de manier waarop seksualiteit tijdens een consultatie al dan niet ter sprake komt. Kwamen als **belangrijke drempels bij zorgverleners** volgens (ex-)patiënten en partners:

- schroom en ongemak bij de zorgverlener om het thema te bespreken
- onjuiste veronderstellingen over de seksuele (in-)activiteit van de patiënt
- te weinig begrip en empathie
- tijdsdruk

Het is dan ook niet verwonderlijk dat de meeste deelnemers zelf het initiatief moesten nemen om hierover een gesprek met een zorgverlener aan te gaan. Toch is het belangrijk dat zorgverleners dit zelf proactief ter sprake brengen. Veel patiënten voelen zich immers op hun beurt geremd om hierover te beginnen. **Drempels die patiënten ervaren** en waar zorgverleners best aandacht voor hebben:

- patiënten moeten hun eigen gevoelens van schroom en schaamte overwinnen
- seksualiteit is tijdens de behandeling geen prioriteit omdat ze in een overlevingsmodus zitten
- ze denken dat het vanzelf wel zal verbeteren na de behandeling
- de gesprekssetting: geen privacy, te weinig beschikbare tijd bij de zorgverlener

We hebben patiënten en partners ook gevraagd naar hun ideeën om de huidige zorg voor seksuele klachten te verbeteren. Naast het bespreekbaar maken van seksualiteit en intimiteit, omvat een goede zorg voor seksuele klachten ook:

- ondersteuning en advies vanuit een interdisciplinair standpunt, met zowel concrete en praktische tips als aandacht voor de psychologische en relationele aspecten, op maat en op het tempo van de patiënt.
- een apart gesprek over seksualiteit met een zorgverlener met voldoende expertise (verpleegkundige met expertise hierin, seksuoloog, ...).
- betrokkenheid van de partner in deze zorg
- voldoende aandacht voor patiënten zonder een relatie
- een bevraging en opvolging van seksuele klachten. Dat zou standaard deel moeten uitmaken van de nazorg
- beter terugbetaalde behandelingen en consultaties met gespecialiseerde zorgverleners (zoals de seksuoloog)

## Aanbevelingen

Kom op tegen Kanker besprak de resultaten van dit onderzoek met zorgverleners en patiëntenvertegenwoordigers tijdens drie focusgroepgesprekken. Op basis daarvan formuleert Kom op tegen Kanker een aantal aanbevelingen voor:

- 1) een betere patiënteneducatie en -informatie
- 2) meer opleiding en training van zorgverleners
- 3) de integratie van aandacht voor seksualiteit in de basis (na)zorg
- 4) een betere toegang tot gespecialiseerde seksuele zorg en behandeling
- 5) en verder onderzoek

Zo vraagt Kom op tegen Kanker dat:

- **zorgverleners proactief voor de start van de behandeling** zelf de mogelijke impact van de kankerbehandeling op seksualiteit en intimiteit ter sprake brengen en tijdens en na de behandeling herhaald blijven bevragen.
- seksualiteit en intimiteit bespreekbaar maken een verplicht onderdeel is in de **basisopleiding** van zorgverleners. De **voortgezette opleiding** moet meer vakspecifieke kennis over de impact van behandelingen op seksualiteit en verdere training van communicatievaardigheden rond dit thema omvatten. Een eerste stap is om **een scan uit te voeren** van de bestaande opleidingen voor zorgverleners om in kaart te brengen of en op welke manier er al aandacht voor dit thema is en om de hiaten in de bestaande opleidingen te inventariseren.
- een **getrapte aanpak** wordt geïmplementeerd in de zorgpaden voor kankerpatiënten. Deze getrapte aanpak omvat
  - 1) seksualiteit bespreekbaar maken voor alle patiënten zonder onderscheid
  - 2) een uitgebreid gesprek voeren over seksuele zorgen of klachten met patiënten die dat wensen
  - 3) doorverwijzen naar meer gespecialiseerde zorg voor patiënten die daar nood aan hebben. Dit is maar mogelijk als elke patiënt, ongeacht het soort kanker, gelijke toegang heeft tot een basisaanbod psychosociale en paramedische zorg. Dat is vandaag nog niet gerealiseerd.
- een generiek **nazorgconsult** wordt ingevoerd waarop de neveneffecten en problemen worden bevestigd en besproken, onder andere op vlak van seksualiteit en intimiteit waar de ex-kankerpatiënt na de behandeling nog mee kan zitten.
- de klinisch seksuoloog als gezondheidsberoep wordt erkend
- een seksuoloog binnen elk oncologisch zorgprogramma beschikbaar én financieel toegankelijk is voor de patiënt en zijn partner tijdens en na de behandeling
- er verder onderzoek gebeurt onder meer naar effectieve (medische en psychosociale) behandelingen van seksuele klachten of medische behandelingen die seksuele klachten voorkomen, communicatiestrategieën over intimiteit en seksualiteit bij mensen met een migratieachtergrond en met beperkte gezondheidsvaardigheden.

***Dit is een samenvatting van het onderzoeksrapport 'Hoe ervaren mensen de zorg voor seksualiteit na kanker?'. [Lees hier het volledige rapport \(pdf\)](#).***

*Het onderzoek kwam tot stand na een meldcampagne van Kom op tegen Kanker. Met onze zogenaamde 'meldcampagnes' willen we problemen van kankerpatiënten detecteren, objectiveren en mee oplossingen creëren. Daarnaast krijgen we via onze hulplijn, de Kankerlijn, ook veel vragen en meldingen binnen. Door individuele problemen van heel veel mensen samen te leggen, komen de grootste noden bovendien. De Kankerlijn (0800 35 445, [www.kankerlijn.be](http://www.kankerlijn.be)) hoort het graag waar u het moeilijk mee hebt. Ook ideeën en suggesties om de zorg te verbeteren zijn welkom.*