

PSYCHOSOCIALE ONCOLOGIE

Lucca Incrocci: 'Nederlanders zijn niet
zo open over seksualiteit'

Bespreken van seksualiteit:
'Denk na over een openingszin'

Farida Ilahi: 'Migrantenpatiënten zijn
minder vertrouwd met hun lichaam'

Kanker en seksualiteit



Nederlandse Vereniging
Psychosociale Oncologie

Het tijdschrift Psychosociale Oncologie wordt ieder kwartaal uitgegeven in opdracht van de Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO). Het tijdschrift informeert professionals betrokken bij de psychosociale oncologie over actuele onderwerpen binnen het vakgebied, en dient als forum voor informatie-uitwisseling tussen de NVPO-leden. Bekijk ook ons online tijdschrift op www.nvpo.nl/tijdschrift en volg ons via [Twitter](#) (@NVPO_nl) en [LinkedIn](#).

Vormgeving
Jos Bruystens, grafisch ontwerper, Maastricht.

Druk
Drukkerij Wilco BV, Amersfoort.

Redactie
Dr. Marij Hillen, onderzoeker (hoofdredacteur); Drs. Jolanda Hamers, redacteur en tekstschrijver (eindredactie); Mw. Natascha Roest, coördinator Cabane (eindredactie); Drs. Roos-Marie Tummers, adviseur IKNL; Mw. Ilonka Behr, medisch maatschappelijk werker; Drs. Félix Compen, onderzoeker/promovendus; Dhr. Chris de Jongh, fysiotherapeut; Drs. Pomme van Maarschalkerweerd, junior onderzoeker (redactiesecretaris); Mw. Arrien van Prooijen-de Jong, oncologieverpleegkundige; Drs. Ninian Sammels, integratief psychotherapeut en relatietherapeut; Mw. Aafke Veninga, communicatieadviseur; Drs. Joyce Vermeer, systeemtherapeut en mindfulnessstrainer; Dr. Adriaan Visser, psycholoog/onderzoeker; Drs. Leonie Visser, onderzoeker/promovenda (beeldredactie).

Kopij
De redactie stelt het zeer op prijs om van de leden informatie te ontvangen over actualiteiten en opinies op het gebied van de psychosociale oncologie. Wilt u kopij aanleveren? Neem dan eerst contact op via redactie@nvpo.nl. Het tijdschrift verschijnt begin maart (deadline 4 januari), juni (deadline 4 april), september (deadline 4 juli) en december (deadline 4 oktober). Zie www.nvpo.nl/tijdschrift voor de redactiebepalingen, richtlijnen voor auteurs en advertentiebeleid.

Lidmaatschap en abonnement
Leden van de NVPO ontvangen Psychosociale Oncologie vier keer per jaar. Organisaties kunnen geen lid worden van de NVPO, maar wel een abonnement nemen op het tijdschrift voor 65 euro per jaar. Voor het aanvragen van een (organisatie) abonnement of losse nummers kan contact worden opgenomen met het Verenigingssecretariaat NVPO via nvposecr@nvpo.nl. Opzeggingen dienen schriftelijk te worden ingediend en voor 1 november van de lopende jaargang in het bezit te zijn van de NVPO. Niets uit deze uitgave mag zonder voorafgaande toestemming van de redactie worden overgenomen.



DIT NUMMER

Inleiding: Seks, hoe gaat dat ook alweer?	4
<i>Harry van de Wiel en Daniela Hahn</i>	
NVPO-congres: Back & to the future	7
<i>Congrescommissie</i>	
Borstkankersymposium: ‘Meebeslissen is niet hetzelfde als assertiviteit’	8
<i>Natascha Roest</i>	
Seksuologische interventies op een rijtje	10
<i>Hester Pastoor</i>	
Bespreken van seksualiteit: ‘Denk na over een openingszin’	12
<i>Lisanne Hummel</i>	
IPOS-congres: ‘Psychosociale zorg moet proactief zijn’	13
<i>Lea Jabberian</i>	
Lucca Incrocci: ‘Nederlanders zijn niet zo open over seksualiteit’	14
<i>Mahmoed Chamanyzadeh</i>	
Corien Eeltink: ‘Een persoon per team verantwoordelijk voor seksualiteit’	18
<i>Pomme van Maarschalkerweerd</i>	
Ivonne Oomen: ‘Artsen denken: deze patiënt doen vast niet meer aan seks’	20
<i>Marij Hillen</i>	
Farida Ilahi: ‘Migrantenpatiënten zijn minder vertrouwd met hun lichaam’	25
<i>Mahmoed Chamanyzadeh</i>	
Op seksuele herontdekkingstocht via podcast	27
<i>Lisanne Hummel</i>	
Stelling: ‘Er zijn belangrijkere zaken te bespreken dan seksualiteit’	30
<i>Marrit Tuinman en Marij Hillen</i>	

VASTE RUBRIEKEN

Redactioneel	3
<i>Peter Leusink en Marij Hillen</i>	
Van de voorzitter	3
<i>Gerwin Witvoet</i>	
Vanuit de patiënt	6
<i>Ilonka Behr</i>	
Onderzoeker uitgelicht: Marrit Tuinman	9
<i>Leonie Visser</i>	
Interventie uitgelicht – Fitter na kanker	16
<i>Aafke Veninga</i>	
Boekrecensie – ‘Je lijf je looks je leven’	21
<i>Ninian Sammels</i>	
Boeken uitgelicht	21
<i>Roos-Marie Tummers</i>	
Wetenschappelijke artikelen	22
<i>Marrit Tuinman en Pomme van Maarschalkerweerd</i>	
Agenda en nieuws	24
<i>Arrien van Prooijen-de Jong</i>	
Klinische les – ‘Mannen onder elkaar’	26
<i>Joyce Vermeer</i>	
Proefschriften	28
<i>Félix Compen</i>	
Column	32
<i>Rob Pieters</i>	

FOTO OMSLAG: SHUTTERSTOCK



Deze omvang van seksuele problematiek onder (ex-) kankerpatiënten, wordt niet weerspiegeld in het aantal publicaties hierover in het Tijdschrift voor Seksuologie noch in het tijdschrift Psychosociale Oncologie. Seksuologische

Kanker is een indringende ziekte met gevolgen op vele terreinen waaronder seksualiteit. Uit onderzoek van het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) naar de ondersteuningsbehoeften van (ex-) kankerpatiënten, blijken bezorgdheid over de gezondheid en gevoelens van angst of somberheid het meest te worden genoemd (Zegers, Heijmans, & Rijken, 2010). Deze problemen komen vooral in de eerste twee jaren na diagnose voor en nemen daarna af. Seksuele problemen komen bij ongeveer één op de vijf (ex-)kankerpatiënten voor maar nemen in de loop der jaren nauwelijks af. In onderzoek waarin negen verschillende psychosociale problemen werden onderzocht, bleken na vijf jaren problemen met seksualiteit bij 25% van de (ex-)kankerpatiënten het meest aanwezig (Zegers, et al., 2010).



FOTO: JOHANGELIJEN

de diagnose. Het illustreert dat we voorzichtig de vechtcultus achter ons laten en accepteren dat we met kanker moeten leren leven. Het doel is goede kwaliteit van leven en dat vraagt naast positieve kracht ook aandacht voor (omgaan met) negatieve gevoelens. In de tweede fase van de campagne zal aandacht zijn voor de verschillende beschikbare hulpbronnen hierbij. Ik ben benieuwd of het de vraag naar psychosociale zorg in de komende periode ook zal beïnvloeden.

Tijdens een heidag op het Hoge Land heeft het bestuur zich gebogen over een aantal toekomstvragen. Vragen die ook aan onze leden zijn voorgelegd via een enquête. Ik wil iedereen bedanken die heeft meegedacht. ‘De NVPO als verbindende schakel’ was een veel benoemde wens, waarbij

hulpverleners zien kanker mogelijk als een ingewikkelde of bedreigende aandoening. Oncologische hulpverleners zouden op hun beurt seksualiteit mogelijk als een *mer à boire* of een beladen onderwerp kunnen zien.

Om deze situatie het hoofd te bieden zochten we als hoofdredacteuren van beide tijdschriften de samenwerking in de vorm van een thema-dubbelnummer. We wilden de grensvlakken van kanker en seksualiteit voor het voetlicht brengen vanuit een wetenschappelijk perspectief maar ook vanuit ervaringen, verhalen en praktische aanbevelingen. Het kijken in elkaars keuken en de kennismaking met elkaars werkveld leek ons vanuit deze verschillende perspectieven uitdagend en leerzaam. Om ieders identiteit te respecteren en herkenbaar te houden, hebben we ervoor gekozen de lay-out van de beide tijdschriften te handhaven. Voor u als lezer de uitnodiging dit nummer zo af en toe eens om te draaien en bij de burens binnen te stappen. We hopen dat de kennismaking tot blijvende belangstelling voor elkaars werkterrein kan leiden.

De totstandkoming van dit dubbeldik nummer was niet mogelijk zonder een deskundige en goed-geoliede themaredactie. We danken Rinske Bakker, Mahmoed Chamanyzadeh, Lisanne Hummel en Marrit Tuinman voor al hun werk.

Peter Leusink (hoofdredacteur Tijdschrift voor Seksuologie) en Marij Hillen (hoofdredacteur Psychosociale Oncologie)

samenwerking met andere zorgpartners het doel moet zijn. Op het lustrumcongres zullen we u op een creatieve manier nogmaals uitnodigen om onze toekomstvisie met ons vorm te geven en zullen de uitkomsten verder besproken worden. Aan het einde van de heimdag was er nog het afscheid van onze penningmeester. Michiel de Ruiter heeft de afgelopen jaren met grote betrokkenheid en inzet mede vorm gegeven aan de NVPO. Wij zijn hem zeer dankbaar voor zijn waardevolle inzet.

Inmiddels zijn de voorbereidingen voor het lustrumcongres in volle gang. In samenwerking met de verschillende werkgroepen wordt een aantrekkelijk en inhoudelijk gevarieerd programma ontwikkeld. In 2018 gaan we terugkijken en vooruitblikken. De NVPO heeft grote stappen gezet en veel bereikt. De grote uitdaging blijft echter om het verhaal van de patiënt te blijven volgen. Kanker heeft impact op ons allemaal. Laat het ons bewust beïnvloeden, zodat we met elkaar verder vorm kunnen geven aan de oncologische zorg in Nederland.

Gerwin Witvoet, voorzitter NVPO



Kanker en seks

een existentiële opgave

Hoe geef je het ‘herwonnen’ leven na kanker seksueel vorm? Hoe vind je een nieuwe balans in je relatie of überhaupt een relatie? Kortom, is er seksueel leven na of met kanker?

Ruim twee op de drie kankerpatiënten en hun partners ervaren problemen met seksualiteit en intimiteit, blijkt uit een recente enquête van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Deze bevinding past in het beeld dat onderzoekers inmiddels alweer zo’n vier decennia schetsen. In hoeverre seksuele klachten bestaan ‘ondanks’ dan wel ‘dankzij’ medisch-technische vorderingen is onduidelijk. De behandelingen lijken op zich minder invasief te worden, maar nu kanker steeds meer het karakter krijgt van een chronische aandoening, neemt ook de bijkomende problematiek toe. Al met al kunnen we constateren dat sprake is van een onderwerp dat aandacht verdient. Vandaar dit themanummer!

De draad weer oppakken

Seks is doorgaans niet het eerste waar je aan denkt als kanker op je levenspad komt. Overleven, de schade beperken en het liefst zo snel en goed mogelijk de draad van het gewone leven weer oppakken is vaak het devies. Al doende blijkt dat er niet zozeer sprake is van een draad, maar van een klu-

wen van allerlei belangrijke draadjes, zoals fysieke en mentale conditie, werk, sociale status, gezin en niet te vergeten seks. Wanneer de kluwen ontrafelend is, bemerkt men dat sommige draadjes, zoals seksuele opwinding, intimiteit en zin in vrijen, niet alleen in de war zijn geraakt, maar ook zijn gebroken, doorgeknipt of gewoon onvindbaar blijken. Of de stukjes draad weer met elkaar te verbinden zijn, met een seksueel leven van goede kwaliteit als resultaat, hangt vooral af van het probleemoplossend vermogen van patiënten en de hulp die zij daarbij uit de omgeving krijgen. De bedoeling van deze inleiding is dan ook om een kader te bieden waarin men de relationele en seksuele aspecten rondom kanker enigszins ten opzichte van elkaar kan plaatsen. We bespreken hier de existentiële opgaven die kankerpatiënten en hun partners, zowel in het privé- als professionele domein, te vervullen hebben.

Existentiële opgaven

Kanker confronteert de mens met een uitvergroting, versnelling en/of verdichting van de existentiële vragen waarmee ieder mens (uiteindelijk) tijdens zijn leven te maken krijgt.

Kanker doet net als veel andere levensvraagstukken een appèl op verschillende soorten fundamentele aanpassingen. Vanuit psychoseksueel perspectief springt daarbij, naast het fysieke herstel, de psychologische aanpassing het meest in het oog. Er zijn echter nog twee extra soorten existentiële aanpassing relevant in het kader van seksualiteit:

- externe *adaptatie*; hoe om te gaan met de buitenwereld, zoals zorg, werk, familie en vrienden?
- interne *afstemming*; hoe onderling om te gaan met elkaar binnen de hierboven geschetste relaties?

De mens is nu eenmaal een ultrasociale diersoort en seks speelt zich altijd af ‘in relatie tot de ander’. Ook de primaire behandeling van kanker vindt plaats in een sociale context, in de vorm van de arts-patiëntrelatie en multidisciplinaire teams. Hoewel bovengenoemde vormen van aanpassing nauw samenhangen, bespreken we ze om didactische redenen afzonderlijk.

Psychologische aanpassing

Hoe ga ik psychologisch om met een seksuele beleving die in bio-psycho-sociaal opzicht ingrijpend is veranderd? Medici zijn snel geneigd om, zoals arts-seksuoloog Woet Gianotten zo treffend zegt, te focussen op een verstoorde functie van de ‘seksuele machinerie’. Psychologen richten de blik vooral op de rol die mentale functies spelen in het aanpassingsproces. Afhankelijk van stroming en invalshoek gaat het daarbij om concepten als seksuele identiteit, rouw, motivatie, emotionele verstoringen, cognitieve verwarring et cetera. Ongeacht de

Seks, hoe gaat dat ook alweer?

gekozen invalshoek draait het steeds om het vinden van een nieuwe balans in de omgang met zaken als leven en dood, eenzaamheid en verbondenheid, zin en onzin en wat dit betekent voor mentale functies zoals cognities, emoties en motivatie.

Externe afstemming

Hoe verhoud ik mij, of hoe verhouden wij ons als partners, tot de buitenwereld? Het gaat dan om het (samen) beantwoorden van vragen als: wat is mijn/onze visie en missie in het leven, welke plaats en betekenis heeft seksualiteit daarin, welke (seksuele) doelen stellen we, en wat is ervoor nodig om die te bereiken? Hoe beoordelen we of het goed gaat? En hoe sturen we bij als we onze doelen niet langer kunnen bereiken? Dit soort vragen speelt bijvoorbeeld bij het dilemma om in de spreekkamer het onderwerp seks wel of niet aan de orde te stellen.

Interne afstemming

Hoe gaan we met elkaar om als we onze psychologische en externe aanpassingsvragen proberen te beantwoorden? En wie maakt daarbij deel uit van onze *inner circle* met wie we onze ervaringen, verlangens en twijfels delen? Een bijzonder vraagstuk dat altijd van belang is, maar vooral als het gaat om seks, is hoe om te gaan met taal, ontspanning en humor. Hoe

verwoorden we onze gedachten en gevoelens? Juist op dit gebied laten hulpverleners patiënten en hun naasten vaak in de steek. Ook hulpverleners spreken vaak niet de juiste taal en als zij dan toch onbeholpen pogingen doen, leidt dat eerder tot gêne dan tot opluchting bij patiënten. En hoe kunnen we weer leren genieten en ontspannen met een gehavend lichaam? Wat is dan nog belonend, wat smaakt naar meer en

Er is geen sprake van een ‘diagnose’

voedt ons verlangen? Dit soort vragen speelt vooral als men na of tijdens de behandeling weer op vrijerspad wil gaan. Seks, hoe gaat dat ook alweer?

Wat is de diagnose?

Zoals hierboven genoemd, staan deze drie soorten aanpassing niet los van elkaar. Fysieke verstoringen kunnen leiden tot stemmingsstoornissen en miscommunicatie, wat vervolgens weer kan leiden tot een relatiebreuk. Maar ook het omgekeerde doet zich voor: de vertrouwensbreuk die kanker in de relatie heeft geslagen, is ook met communicatie niet meer te repareren en leidt tot emotionele en fysieke ongemakken als men toch tot seks overgaat. In de praktijk is vaak sprake van vicieuze cirkels: problemen en oplossingen die elkaar tegenwerken. Deze ogenschijnlijk simpele constatering heeft grote consequenties voor de eigen manier van problemen oplossen (coping), alsmede voor de professionele hulpverlening. Oorzaak-gevolgredeneringen gaan niet op, waarmee ook de klinische redenering van de individuele hulpverlener op losse schroeven komt te staan. Meijering en Van de Wiel (*in press*) stellen: ‘Klinisch redeneren [...] is het verwoorden van “de theorie van het probleem”. Deze theorie is het uitgangspunt voor de hele procesmatige aanpak van een klacht of probleem, en in het verlengde daarvan, voor de inrichting en organisatie van de zorg. Binnen dit geheel vormt de diagnose de verbindende schakel tussen denken (etiologie), doen (geneeskundig proces) en organiseren van het geheel’. In het geval van kanker en seks ontbreekt een dergelijke schakel vrijwel altijd omdat er geen sprake is van ‘de diagnose’. Daardoor krijgt de behandeling eerder het karakter van een speurtocht dan van een strak reisplan. Omdat bij de behandeling van kanker vaak diverse disciplines betrokken zijn, ontstaat ook op collectief niveau al snel een onoverzichtelijk geheel van goedbedoelde speurtochten. Als er op metaniveau geen regie is, is de kans op (ver)dwalen groot. Ons motto en tevens een waarschuwing voor het lezen van dit themanummer is dan ook: ‘Let op, het geheel is meer dan de som der delen.’

NOOT

- Harry van de Wiel is klinisch psycholoog (N.P.) en hoogleraar Gezondheidspsychologie (UMCG).
- Daniela Hahn is GZ-psycholoog en seksuoloog NWS, werkzaam in Het Antoni van Leeuwenhoek en in een eigen praktijk.
- Literatuur: Meijering F. & Van de Wiel H.B.M.; *De kunst als inspiratie en bezieling; over klinisch en kunstzinnig redeneren* (in press).

Een onverteerbaar verlies

Het begon met veelvuldige nachtelijke aandrang om te plassen en erectieproblemen. Daardoor besloot René, 58 jaar, de huisarts te consulteren. Zijn PSA-waarde bleek te hoog en René werd verwezen naar de uroloog. De uroloog noemde na lichamelijk onderzoek verschillende mogelijke diagnoses: een vergroting, ontsteking of tumor van de prostaat.

Vanaf dat moment was René bang dat het een tumor was. De uroloog had immers bij het bloedonderzoek (geen verhoogde ontstekingswaarden) en inwendig onderzoek (hij noemde geen vergroting) niets gevonden. Dan bleef alleen de tumor nog over. Toen René echter de definitieve uitslag kreeg en hoorde dat hij inderdaad een prostaatacarcinoom had, stortte zijn wereld evengoed in.

Volledig incontinent en impotent

Er volgden gesprekken met de uroloog en de verpleegkundig specialist en René kreeg de keuze uit twee behandelopties: opereren of bestralen. Op zijn vraag welke consequenties de keuze voor hem zou hebben, kreeg hij te horen dat hij mogelijk tijdelijk incontinent en impotent zou worden, maar dat dit weer over zou gaan. Gezien het publieke karakter van René's werk boezemde het idee om incontinent te worden hem veel angst in. Uiteindelijk besloot hij zich te laten opereren omdat hij dacht dat hij hierdoor de minste kans op restklachten zou hebben. Het tegendeel bleek waar. Direct na de operatie was René volledig incontinent en impotent. Aanvankelijk had hij nog hoop dat het zou verbeteren, maar dit gebeurde niet. Voor René was en is dit een enorm verlies.

Geen gemakkelijk gespreksonderwerp

Seksualiteit, samen met zijn vrouw of alleen door zelfbevrediging, was en is altijd een belangrijk onderdeel ge-



FOTO: PRIVÉBEZIT VAN DE GEMETENDE

weest van zijn leven en een bron van genot. Het verlies van dit aspect van zijn leven op achtenvijftigjarige leeftijd is voor hem onverteerbaar. Nooit meer kunnen vrijen, nooit meer een erectie, nooit meer de fysieke ontlading die een orgasme geeft. Alle lustgevoelens zijn aanwezig, in zijn lijf, in zijn hoofd, maar niet op die ene plek waar hij het zo graag zou willen, in de vorm

van een erectie. De lustgevoelens gaan niet weg: ze blijven rondzingen en ontlading is niet mogelijk. Het verlies is des te schrijnender doordat hij over dit onderwerp niet kan praten met anderen. Soms maken mensen weleens een opmerking als: 'maar dan ben je zeker ook impotent', als ze horen dat René prostaatkanker heeft gehad. Dan klappt hij een beetje dicht. Het is te intiem, te dichtbij dat mensen hiernaar vragen. Hij voelt zich op zo'n moment bloot, alsof de ander details van je weet die je liever niet prijsgeeft. Er zijn nauwelijks mensen met wie hij dit precieze onderwerp durft te bespreken. Als René al eens probeert om zijn gemis bespreekbaar te maken, krijgt hij vaak als reactie dat hij blij moet zijn dat de tumor weg is en dat hij nog leeft. Dat helpt hem niet in het verwerken van zijn verlies.

Een oplossing is er niet. De adviezen die hij kreeg – stimulatie door handmassage, een handpomp, of Viagra – helpen niet of schrikken hem af. Dat René's testosteronspiegel aan de lage kant is, helpt ook niet mee. Maar medicatie is niet mogelijk omdat dit de tumorcellen zou activeren en voor een recidief zou kunnen zorgen.

Ondersteuning via bekkenbodetherapie

Eén keer voelde hij een beetje verbinding, toen hij een andere man sprak die hetzelfde had mee gemaakt en hem een bekkenbodempfysotherapeut aanraadde. De bekkenbodempfysotherapeut gaf direct aan hoe jammer het was dat René niet voorafgaand aan de operatie

verwezen was, zodat hij voorbereid had kunnen worden op wat hem te wachten stond. Op die manier had zij hem vanaf het begin kunnen begeleiden bij het beperken van de incontinentie.

Hij krijgt vaak de reactie dat hij blij moet zijn dat de tumor weg is en dat hij nog leeft

Een avondje doorzakken gaat niet meer. De incontinentie heeft een enorme impact op René's sociale leven. Door het dragen van een incontinentieverband voelt hij zich net een baby. Hij heeft tijdens het werken altijd een reserveverband in zijn binnenzak, vanwege een voortdurende angst voor lekkage.

Veel drinken op een feestje, doorzakken op een verjaardag, het gaat niet meer. Onherroepelijk gaat het 's nachts mis. Het plaatsen van een condoomkatheter gaat hem een stap te ver. Tijdens zijn recente vakantie naar Turkije merkte René dat ook naar het strand gaan beladen is omdat hij niet met een incontinentieverband in zijn zwembroek de zee in kan. Hij heeft het gevoel dat anderen niet begrijpen hoe groot de impact van incontinentie en impotentie op middelbare leeftijd is, zeker wanneer je nog volop aan het werk bent. René merkt dat andere mannen er ook niet makkelijk over praten. Het lijkt wel alsof er een soort taboe rust op dit onderwerp. Het voelt dan ook niet prettig om zulke intieme gesprekken met anderen te hebben, maar tegelijkertijd maakt dit taboe het ook tot een ver-

lies en verdriet waar je in je eentje mee worstelt.

Hoge prijs

René krijgt begeleiding vanuit het Helen Downling Instituut. Dat helpt een beetje, want soms heeft hij het gevoel dat hij gaat omvallen, zo zwaar is het voor hem. Hij had zo graag gewild dat hij vooraf beter was geïnformeerd, dat hij zich had kunnen voorbereiden, afscheid had kunnen nemen van dit belangrijke aspect van zijn leven en eerder had kunnen starten met bekkenbodempfysotherapie. Bovenal had hij gewild dat hij serieus genomen was. Dat er niet luchtig over gedaan werd, maar erkenning was dat ook het verlies van je seksualiteit een hoge prijs is om te betalen voor een hopelijk geslaagde kankerbehandeling.

NVPO-congres 2018: Back & to the future

Op vrijdag 16 maart 2018 vindt het 24e NVPO-congres plaats in Utrecht. Dit jaar een extra bijzondere editie, want de NVPO bestaat 25 jaar. Tijdens het jaarlijkse NVPO-congres worden bezoekers op de hoogte gebracht van de laatste ontwikkelingen op het gebied van zorg, onderzoek en beleid binnen de psychosociale oncologie. Het congres is multidisciplinair en gericht op onder andere psychologen, maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers, (para) medici, verpleegkundigen, onderzoekers en beleidsmakers. Het thema van het congres is:

BACK & TO THE FUTURE: 25 JAAR PSYCHOSOCIALE ONCOLOGISCHE ZORG EN VERDER

We staan samen met u stil bij de geschiedenis, het heden en de toekomst van de psychosociale oncologie. Nadat we kort de geschiedenis van het vakgebied belichten, zullen we uitgebreid stilstaan bij recente ontwikkelingen en een voorschot nemen op de toekomst van de psychosociale oncologie.

We openen het NVPO-congres met een presentatie van **Hanneke de Haes**. Als emeritus hoogleraar Medische Psychologie bij het AMC te Amsterdam en een van de oprichters van de NVPO kan zij als geen ander terugblikken op 25 jaar psychosociale oncologie. Hierna krijgen verschillende sprekers het woord. Zo belicht psycholoog **Manu Keirse** het thema 'rouw'. Daarna volgt het interactieve deel van dit congres. In kleinere groepen bespreken we daarbij de uit-



FOTO: JOHAN VELDUIJN

dagingen binnen de psychosociale oncologie en zoeken we naar mogelijke oplossingen. Een facilitator stelt prikkelende vragen en een illustrator zet per groep uw ideeën op papier. Tijdens het middagprogramma kunt u deelnemen aan het wetenschappelijk middagsymposium of een van de klinische workshops.

RESERVEER VRIJDAG 16 MAART ALVAST IN UW AGENDA

Meer informatie?

Op www.nvpo.nl/congres vindt u meer informatie. Inschrijving is mogelijk vanaf december. Dan is ook het volledige programma bekend. Met vragen kunt u terecht bij Congress Care: info@congresscare.com.

De patiënt is specialist over het eigen leven

Op zaterdag 7 oktober 2017 was de derde editie van het Borstkankersymposium, georganiseerd door Stichting Jij Speelt de Hoofdrol. Thema van de dag is ‘Tijd om te kiezen’, verwijzend naar de wens van patiënten om mee te beslissen over de behandeling(en). ‘Tijd om te kiezen’ verwijst ook naar een momentum in de oncologie: de patiënt wordt steeds meer gezien als medebelanghebbende en waardevolle partner in het beslissen over de juiste behandeling.

Onbewust van de mogelijkheden

De dag wordt plenair geopend door Désirée Hairwassers (actief op Twitter als @caseofdees). Zij schetst de situatie zoals die bij haar is verlopen. In de eerste schok na de diagnose wilde zij het liefst zo uitgebreid mogelijk geopereerd worden om de kanker uit haar lijf te krijgen. Later bleek dat de optimale behandeling van kanker genuanceerder lag. Hairwassers beschrijft hoe ze in de periode net na de diagnose als patiënt nog niet bewust was van de mogelijkheden en de keuzes die ze had. Na verloop van tijd merkte ze dat je als patiënt meer in te brengen hebt omdat je je hebt ingelezen, met anderen hebt gesproken en ondertussen meer van je behandelaar hebt geleerd. Zo ontstond de mogelijkheid om samen met de arts te beslissen over de aanpak van haar ziekte.

De arts te gast

In de paneldiscussie daarna onder leiding van Marcellino Bogers worden er vragen vanuit het publiek beantwoord. Désirée Hairwassers, Marjolein de Jong, bestuurder van het Alexander Monro Ziekenhuis, Maaïke Schuurman, projectleider ‘Eigen regie en gedeelde besluitvorming’ bij Borstkanker Vereniging Nederland (BVN) en Jannie Oskam,

Meebeslissen is niet hetzelfde als assertief zijn in de spreekkamer

auteur van het boek *Zo gaan we het doen!* geven in hun antwoorden mee dat vooral goede kennis van de mogelijkheden de patiënt helpen om samen met de arts op te trekken. Uit de zaal spreekt met name de frustratie dat meebeslissen wel mogelijk is, maar dat het voor patiënten voelt alsof zij moeten vechten voor hun aandeel in de keuze. Het panel benadrukt dat meebe-



FOTO: SASKIA SCHUURMAN

slissen niet hetzelfde is als assertief zijn in de behandelkamer. Het is vooral belangrijk dat de mens achter de patiënt gezien wordt. Het gaat om het uitspreken van jouw gedachten, wensen en angsten. Zo laat je jezelf zien en kan de arts met jou in gesprek. Het panel geeft de aanwezigen mee dat je zelf specialist bent over jouw leven en dat de arts daarin uiteindelijk te gast is.

Overzicht van keuzehulpmiddelen

Gedurende de dag kunnen de deelnemers verschillende workshops volgen. De workshops zijn gericht op kennisdeling en geven inzicht in de bestaande behandelingen of programma's. Bij alle thema's, zoals hormoontherapie, borst-reconstructie en nacontroles, spelen keuzemogelijkheden een rol. De BVN lanceert een digitaal overzicht van online keuzehulpmiddelen om dergelijke keuze-processen te vergemakkelijken: <https://borstkanker.nl/nl/online-ondersteuning>.

Parallel symposium Kanker en Arbeid

Parallel aan het middagprogramma wordt het Symposium Kanker en Arbeid gehouden. Vorig jaar barstte de workshop ‘Werk en arbeid’ uit zijn voegen; ongeveer de helft van de aan-

wezigen wilde daar naartoe. Dit jaar is daarom gekozen voor een apart mid-dagsymposium waarin deelnemers kennis en ervaring kunnen uitwisselen met professionals op het gebied van re-integratie en ziekteverzuim. Voor volgend jaar denkt de organisatie aan een dagsymposium en eventuele samenwerking met inloophuizen voor regionale symposia.

Van lijdzzaam naar leidend

Het Borstkankersymposium 2017 laat duidelijk zien dat de kankerzorg aan het veranderen is. Borstkankerpatiënten combineren vaak hun ervaringsdeskundigheid met professionele kennis vanuit hun werk. Dat leidt tot mondige patiënten die de zorgverleners helpen hun aanpak en behandeling af te stemmen op de patiënt. Zo verschuift de patiënt langzaam van lijdzzaam naar leidend. Jannie Oskam verwoordt het zo: ‘Als je jezelf als deskundig ziet over je eigen leven en de arts als deskundig over de behandeling, sta je op gelijke voet en kun je een gelijkwaardig gesprek voeren.’

NOOT

Meer informatie of op de hoogte blijven? Zie www.borstkankersymposium.nl. Het Borstkankersymposium is een initiatief van Saskia Koopmans en Sabine Wernars.

Marrit Tuinman

In gesprek met Marrit Tuinman, werkzaam als postdoctoraal onderzoeker op de afdeling Gezondheidspsychologie van het Universitair Medisch Centrum Groningen.



Marrit Tuinman

Wat probeer je met jouw onderzoek te bereiken?

Ik interesseer mij voor sociale gevolgen van, en sociale interacties na, een diagnose kanker. Dat varieert van relatietevredenheid, seksuele relaties, interactie tussen partners, tot behoefte aan informele sociale contacten en professionele steun. Ik werk mee aan twee psycho-oncologische onderzoeken. In het eerste onderzoeken we hoe echtparen omgaan met vermoeidheid na behandeling van darmkanker. Het tweede richt zich op hoe jong-volwassenen na jeugd kanker hun romantische en seksuele contacten ervaren. Daarnaast ben ik hoofdonderzoeker op een KWF-project waarin ik onderzoek welke sociale contacten belangrijk zijn voor patiënten na kanker, hoe die contacten patiënten helpen om te gaan met last (distress), en welke patiënten barrières ervaren bij het hebben van deze sociale contacten.

Waarom is dit (juist nu) belangrijk om te onderzoeken?

Veel patiënten ervaren last na de diagnose kanker. Deze last kan worden veroorzaakt door een variëteit aan problemen: van emotionele klachten tot praktische problemen, lichamelijke klachten of seksuele problemen. Vanuit de onderzoeken naar screening met de lastmeter weten we dat maar een klein deel hiervoor professionele hulp wil. De meeste steun wordt dus gezocht in het eigen netwerk. Tegelijkertijd is er een groeiende groep vrijgezelle en alleenwonende mensen met en na kanker die minder dagelijkse contacten hebben. Het is belangrijk om te weten hoe het informele netwerk van deze mensen eruit ziet en hoe zij hier het best gebruik van kunnen maken.

Wat motiveert jou persoonlijk om dit werk te doen?

Kanker verstoort het lopende leven, met gevolgen voor de intieme en sociale relaties die iemand heeft. Zo voelen jonge mensen die kanker hebben gehad zich vaak anders dan hun leeftijdgenoten en heeft kanker ook een grote impact op partners van patiënten. Ik ben gefascineerd door de kleine sociale interacties die

een groot verschil kunnen maken in hoe mensen zich voelen. Misschien vanwege mijn persoonlijke vrees voor eenzaamheid.

Hoe zou het vakgebied er wat jou betreft over tien jaar idealiter uitzien?

Ik hoop dat de psychosociale oncologie over tien jaar via richtlijnen sterker is ingebed in het oncologische zorgpad. Ook hoop ik dat het aanbod van psychosociale zorg en het onderzoek hiernaar als vanzelfsprekend wordt gezien door verzekeraars, ziekenhuizen en fondsen, en dat patiënten de weg ernaartoe makkelijk kunnen vinden.

Welke rol zou jij daarin willen spelen?

Het is voor de NVPO als beroepsvereniging belangrijk om betrokken te blijven bij richtlijnontwikkeling en te lobbyen voor beleidsveranderingen. Ik vind niet dat een onderzoeker ook een beleidsmaker moet zijn. Maar als on-

‘Kleine sociale interacties maken een groot verschil in hoe mensen zich voelen’

derzoeker kan ik meewerken aan het bewijs dat nodig is om deze richtlijnen te ontwikkelen: welke adviezen en behandelingen het beste zijn voor kankerpatiënten en hun naasten. Het is goed om als onderzoeker bewust te zijn van hoe jouw onderzoeksresultaten kunnen bijdragen, om toe te werken naar een bepaald punt op de horizon.

Wat is, naast je werk, belangrijk in jouw leven?

Mijn gezin, bestaande uit man, twee dochters en twee cavia's. Ik word heel blij van praten met mijn familie en vrienden, buiten zijn – ik heb de jagersopleiding gedaan en leer nu van alles over flora, fauna en verantwoord wild eten – en pilates doen. Herstel: ik ben blij als ik net pilates heb gedaan.

Seksuologische behandelinterventies bij seksuele problemen bij kanker

Nu meer mensen kanker overleven en langer met de ziekte leven, is het belangrijk aandacht te besteden aan seksuele gevolgen van de ziekte en behandeling. Gelukkig zijn er vele interventies die intimiteit en seksualiteit kunnen verbeteren en opnieuw een plaats kunnen geven in het leven.

Seksuele problemen komen veel voor bij oncologiepatiënten en kunnen voor de patiënt en zijn of haar partner van grote invloed zijn op de relatie, ongeacht de leeftijd van het paar of duur van de relatie. Ook voor alleenstaanden kan de seksualiteit veranderen als gevolg van de diagnose en behandeling van kanker. Voor iedereen maakt seksualiteit in meerdere of mindere mate deel uit van de kwaliteit van leven.

Gelukkig zijn er verschillende methoden om seksualiteit en intimiteit weer op de kaart te zetten en seksueel functioneren te verbeteren. Het benoemen van de problemen en voorlichting geven zijn eerste stappen. Hulpverleners kunnen hierin veel betekenen, ook als ze niet uitgebreid seksuologisch opgeleid zijn. Dit artikel geeft een overzicht van de verschillende mogelijke seksuologische interventies, enigszins kunstmatig ingedeeld naar psychologisch, lichaamsgericht en seksuologisch. Deze interventies zijn bruikbaar bij elke vorm van kanker en behandeling. Zorgverleners kunnen deze, afhankelijk van hun competenties, inzetten, patiënten voorlichten en/of doorverwijzen. Interventies kunnen elkaar aanvullen en parallel lopen.

Psycho-educatie

Voorlichting is een eerste belangrijke interventie die alle hulpverleners kunnen uitvoeren. Voorlichting over de gevolgen van kanker en de behandeling voor seksualiteit, intimiteit en relatie is cruciaal. Ook kunnen mythes over seksualiteit (bijvoorbeeld: 'zin hoort spontaan te komen', 'ik ben besmettelijk', 'mijn kanker is seksueel overdraagbaar') met voorlichting uit de wereld geholpen worden. Bij hardnekkig geloof in deze mythes kan cognitieve therapie nodig zijn.

Psychologische interventies

Cognitieve therapie

Het komt veel voor dat bij ingrijpende gebeurtenissen zoals het doormaken van kanker het gedachtenpatroon in negatieve zin wijzigt. Er kunnen gedachten ontstaan als 'het wordt nooit meer zoals het was', 'mijn partner vindt mij niet meer aantrekkelijk', 'ik ben geen echte man/vrouw meer' of 'ik ben waardeloos'. Ook kunnen mensen soms erg gaan focussen op signalen in hun lijf en daar negatieve consequenties aan verbinden. Elke verandering wordt dan geïnterpreteerd als terugkeer van de kanker.



Het wijzigen van deze gedachtenpatronen is mogelijk door kritische open vragen te stellen over de inhoud van de gedachten. Door deze socratische dialoog wordt de patiënt gedwongen kritisch naar de gedachten te gaan kijken. De patiënt komt daardoor vaak zelf tot de conclusie dat deze niet kloppen, waardoor een realistischer gedachtenpatroon de kans krijgt. Indien deze methode onvoldoende effect heeft, kunnen uitgebreidere methoden gebruikt worden.

Mindfulness

Mindfulness is een veelgebruikte methode binnen de cognitieve gedragstherapie waarbij geleerd wordt in het hier en nu te blijven, naar het lichaam te luisteren, te ontspannen en gedachten te laten voor wat ze zijn. Er wordt juist niet op de gedachten ingegaan, maar geleerd deze als het ware te 'negeren'. Immers, meegaan in de gedachtestroom kan je in een negatieve spiraal laten komen. Hiertoe worden meditatie technieken gebruikt. Verder wordt lichaamsontspanning aangeleerd en geleerd niet te oordelen over jezelf of de ander. Hiermee wordt focussen en genieten tijdens seksualiteit bevorderd.

Partnerrelatiegesprekken

Seksuele problemen spelen niet alleen bij paren, maar ook bij alleenstaanden. Toch hebben zorgverleners vaak met een (echt)paar te maken. In dat geval is het van groot belang de partner te betrekken bij gesprekken over intimiteit en seksualiteit. Het is zaak van beide partners te weten te komen wat ze missen, waar ze tegenaan lopen, wat hun visies en wensen

zijn. Partners bespreken dit vaak niet en meestal ook in minder detail. De ander niet willen belasten of kwetsen is een veelvoorkomende drempel. Door een veilige situatie te creëren kan het gesprek verdiepen en komen nieuwe onderwerpen aan bod. Alleen al het bespreken geeft vaak veel opluchting en ruimte voor verandering. Zelfs wanneer bepaalde doelen niet bereikt kunnen worden, dragen de partnerrelatiegesprekken veel bij aan tevredenheid, acceptatie en intimiteit.

Lichaamsgerichte interventies

Haptotherapie

Deze lichaamsgerichte behandeling heeft als voornaamste doel de patiënt (weer) in contact te brengen met zijn of haar lichaam. Niet meer in het hoofd en de ratio, maar luisteren naar de signalen van het lichaam en daarnaar handelen. Methoden zijn lichaamsgerichte oefeningen en aanraking door de hulpverlener. Doelen kunnen zijn: leren ontspannen, acceptatie van lichaam en zelf, intimiteit/aanraking toelaten, (beter) leren luisteren naar en inschatten van lichaamssignalen, beter verdelen van de energie en (weer) positieve ervaringen opdoen met het lichaam. De partner kan ook betrokken worden bij deze behandeling.

Bekkenfysiotherapie

De behandeling van kanker kan effect hebben op het functioneren van de bekkenbodem of daaraan gerelateerde functies. Bijvoorbeeld: bekkenfysiotherapie helpt urine-incontinentie na prostaatkanker te verminderen. Bij het voorkomen van vaginale verkorting en/of vernauwing na radiotherapie kan een bekkenbodembodemfysiotherapeut helpen om het werken met pelottes te vergemakkelijken, en coïtus en ontspannen seksueel contact mogelijk te maken. Bekkenfysiotherapie kan dus worden ingezet om de bekkenbodembodemfunctie te verbeteren of om te leren de bekkenbodem te ontspannen, zowel bij mannen als bij vrouwen.

Verpleegkundige interventies

Een oncologisch verpleegkundige heeft vaak de taak seksualiteit wat uitgebreider te bespreken. Met name de praktische en medische interventies komen daarbij aan bod. Beschikbare interventies voor mannen zijn erectiepillen, een vacuüm-pomp, een penisring, injectietherapie en een penisprothese. Voor vrouwen zijn er pelottes, glijmiddel en vibrators. Gespecialiseerde verpleegkundigen kunnen patiënten op die manier ook bijstaan in het weer mogelijk maken van plezierig seksueel contact. In sommige gevallen is het voorschrijven van hormonen een optie. Dit laatste gebeurt altijd in overleg met de behandelend arts.

Seksuologische interventies

Specifieke suggesties

Veel patiënten hebben geen uitgebreide seksuologische behandeling nodig. Met informatie, suggesties of tips kunnen zij hun situatie naar tevredenheid aanpassen. Afhankelijk van de vraag of situatie, kunnen praktische tips worden gegeven. Voorbeelden van adviezen zijn: vrijen op het moment dat de vermoeidheid minder is, gebruik maken van praktische hulpmiddelen, het voorspel uitbreiden, meer aandacht besteden aan intimiteit en nabijheid dan aan coïtus of klaarkomen, of een andere houding aannemen. Wanneer goed doorgevraagd wordt wat het paar wil en waar de knelpunten zitten, kan met

logisch en praktisch nadenken en enige creativiteit vaak een alternatief gevonden worden.

Seksuologische behandeling

Wanneer uitgebreidere begeleiding nodig is, kan die zich op verschillende zaken richten en gecombineerd worden met bovenstaande interventies. Een seksuoloog NVVS met ervaring in de oncologie is de meest aangewezen persoon om deze begeleiding te geven.

In veel gevallen zal de seksuoloog zich richten op het aanpassen of uitbreiden van het seksuele repertoire en het verbeteren van seksueel verlangen of seksuele opwinding. Dit kan zowel individueel als met het paar, door op zoek te gaan naar de juiste prikkels en context en door communicatie onderling over seksualiteit te verbeteren. Andere interventies zijn masturbatie- en streel oefeningen. Hiermee kan men onder andere het lichaam (opnieuw) leren kennen, uitzoeken wat prettig is, intimiteit herstellen, lichamelijk contact weer op de kaart zetten en werken aan zin en opwinding. Wanneer sprake is van pijnklachten bij coïtus kan een tijdelijk pijnverbod ingezet worden. Zo kan worden gewerkt

Ook hulpverleners zonder uitgebreide seksuologische opleiding kunnen psycho-educatie verlenen

aan de verschillende factoren in de vicieuze pijncirkel. Bij erectieklachten kan gewerkt worden aan faalangst en prestatiegerichtheid en een erectieverbod ingezet worden.

Voor klachten waarbij een aspect van angst, vermijding of irreële gedachten speelt, kan systematische desensitisatie ingezet worden. Dit is een stapsgewijze aanpak waarbij bijvoorbeeld geoefend wordt met iets inbrengen in de vagina of met durven kijken en aanraken van het (genitale) lichaam. Bovenstaande interventies kunnen ook worden ingezet bij het (opnieuw) leren accepteren van het lichaam.

Psychotherapie of partnerrelatietherapie

Bij meer gecompliceerde problematiek als depressie, angst, acceptatieproblemen of gestagneerde rouw, is verwijzing naar een psychotherapeut (lieft met ervaring met kanker) aangewezen. Bij overheersende partnerrelatieproblematiek is verwijzing naar een partnerrelatietherapeut raadzaam.

NOOT

- Hester Pastoor is psychotherapeut BIG verbonden aan het Erasmus MC Rotterdam, seksuoloog NVVS, voorzitter NVVS en opleider bij de RINO.
- Meer informatie over seksuologische cursus of opleiding: www.rino.nl, www.rino-groep.nl

Een goed begin is het halve werk

Ellen de Groot en Charlotte Tuijnman-Raasveld, beiden GZ-psycholoog en seksuoloog, zien op het gebied van seksuele klachten na kankerbehandeling vooral vrouwen met gynaecologische kanker of borstkanker. Wat kunnen behandelaren zelf doen om seksualiteit te bespreken?

Een belangrijke interventie die je als behandelaar uitvoert, is het geven van psycho-educatie, schrijft Hester Pastoor in dit themanummer. Wat zijn daarbij belangrijke aandachtspunten?

Charlotte: Als hulpverlener wil je misschien snel met een oplossing komen, maar beter geef je de patiënte eerst ruimte om zelf te vertellen. Als je snel met een oplossing komt, heb je misschien nog geen goed beeld van wat er echt speelt en kan een patiënte zich onbegrepen voelen.

Ellen: Als de partner aanwezig is, is het belangrijk dat je ook vraagt hoe het voor hem/haar is.

Hoe adviseren jullie hulpverleners verder het onderwerp seksualiteit te benaderen?

Ellen: In onze trainingen aan verpleegkundigen adviseren wij hen na te denken over een openingszin waarbij zij zich gemakkelijk voelen. Bijvoorbeeld: 'We weten dat patiënten met kanker dikwijls tegen seksuele veranderingen aanlopen, hoe is dat bij u?'

Charlotte: Het voordeel hiervan is dat het bespreken van seksualiteit op die

'Denk na over een openingszin waarbij jij je gemakkelijk voelt'

manier niet zomaar uit de lucht komt vallen.

Ellen: Wij gebruiken in onze trainingen de afkorting V.A.K. voor wat nodig is om seksualiteit bespreekbaar te maken. De V staat voor vaardigheden, onder andere gespreksvaardigheden. Behalve een openingszin is professioneel taalgebruik, zonder vage of lastige woorden, onmisbaar. Als een patiënt bijvoorbeeld aangeeft pijn te hebben tijdens seks,



Voorbeeld van een letterbak

weet je eigenlijk nog niets. Vraag wat iemand precies bedoelt. Bijvoorbeeld: 'Bedoelt u dat er pijn is tijdens de gemeenschap?'

Charlotte: De A staat voor attitude. Het is belangrijk je bewust te zijn van je eigen attitude ten aanzien van seksualiteit. Een voorbeeld van een attitude is: Seksualiteit kun je alleen bespreekbaar maken als je een patiënt al langer kent. Soms helpt het dan om te bedenken dat je het seksuele probleem niet zelf hoeft op te lossen. Maar door ernaar te vragen, toon je je beschikbaarheid. Daarnaast kun je een folder meegeven.

Ellen: Het is belangrijk dat je in een volgend gesprek dan wel weer op de folder terugkomt. Als een patiënt het onderwerp dan verder wil bespreken, is het vervolgtraject afhankelijk van je expertise. Soms is het nodig te verwijzen. Je zoekt samen met de patiënt uit waar hij of zij behoefte aan heeft. Het is goed om op de hoogte te zijn van verwijsmogelijkheden binnen de eigen instelling. De K, ten slotte, staat voor seksuologische

kennis, waarvan een zekere mate nodig is om seksualiteit bespreekbaar te kunnen maken.

Charlotte: Informatie kun je bijvoorbeeld vinden op de website www.seksindepraktijk.nl.

Hebben jullie zelf een favoriete interventie?

In koor: De letterbak!

Ellen: Deze interventie gebruiken wij om communicatie tussen partners over seksualiteit op gang te brengen. We motiveren hen om alternatieven te bedenken voor seksuele of intieme handelingen die (tijdelijk) niet meer mogelijk zijn, en zo hun seksuele repertoire uit te breiden. Samen met de patiënt en eventuele partner teken je een letterbak, waarbij je in de verschillende lege vakjes een seksuele activiteit invult.

Charlotte: Bijvoorbeeld: wanneer de gemeenschap pijn doet, valt die mogelijkheid nu af. Mogelijke alternatieven om de vakjes samen mee te vullen zijn tongzoenen, samen douchen, elkaar oraal of manueel hoog opwinden, masturberen, sfeer maken in de slaapkamer, iets erotisch lezen of elkaar strelen. De partners kunnen hierna zelf thuis de letterbak verder invullen en eventueel met een seksuele activiteit aan de slag. Samengevat gaat het er bij deze interventie vooral om mensen te laten ontdekken wat er allemaal nog wél kan.

NOOT

Ellen de Groot en Charlotte Tuijnman-Raasveld werken beiden als GZ-psycholoog en seksuoloog NVWS op de polikliniek Psychosomatische Gynaecologie en Seksuologie van het LUMC.

Auf Besuch in Berlin: het 19e IPOS-congres

Van 14 tot en met 18 augustus vond in Berlijn het 19e wereldcongres van de International Psycho-Oncology Society (IPOS) plaats. Het thema van het driedaagse congres was 'Cancer throughout the Lifespan – addressing the psychosocial needs of diverse populations'.

Tijdens de plenaire opening herinnerde IPOS-voorzitter Luzia Travado de aanwezigen aan de doelstellingen van de IPOS: (i) erkenning van psychosociale zorg voor patiënten met kanker als universeel mensenrecht; (ii) integratie van psychosociale zorg als onderdeel van quality cancer care in de zorg; en (iii) meten van distress als één van de vitale symptomen. Hoewel meer dan 75 organisaties wereldwijd deze normen hebben geaccepteerd, wordt slechts in een derde van die landen geld besteed aan de implementatie van psychosociale zorg in de oncologie.

Levens verlengen met onvoldoende aandacht voor kwaliteit

De noodzaak is duidelijk: het aantal patiënten dat kanker heeft overleefd, stijgt significant. Slechts 20-25% van deze patiënten rapporteert in goede gezondheid te verkeren. Tijdens het congres werd meerdere keren gewaarschuwd dat we het risico lopen om levens te verlengen zonder aandacht voor de kwaliteit van leven. Paolo Casali, voorzitter van de European Society

Zelfbewuste en zelfverzekerde inzet voor de psychosociale oncologie

of Medical Oncology (ESMO), benadrukte dan ook dat psychosociale zorg onderdeel hoort te zijn van elk multidisciplinair team.

Volle overgave

Veel aandacht was er voor het meten van distress. De conclusie is dat er geen excuus te bedenken is om dit niet te doen. Gary Rodin, dit jaar winnaar van de Bernard Fox Memorial Award, wees erop dat de meeste psychologische



Gary Rodin, winnaar Bernard Fox Memorial Award en Marie Die Trill, IPOS-voorzitter.

zorg vooral reactief is, terwijl deze proactief zou moeten zijn. Ondanks sterk bewijs voor de effectiviteit ervan, wordt psychologische zorg nog te weinig geïmplementeerd. Volgens hem heeft dat niet te maken met de kosten, maar met de waarde die zorgverleners aan deze zorg hechten. Hij moedigde iedereen aan zich minder excuserend op te stellen en zich vol zelfbewustzijn voor de psychosociale zorg binnen de oncologie in te zetten.

Ondersteuning voor de arts

Mindfulness, een interventie die veelbelovend leek in de laatste jaren, werd tijdens het congres uitgebreid besproken, en blijkt in onderzoek vooralsnog minder effectief dan verwacht. De interventie wordt in onderzoek vaak slecht gedefinieerd en er worden vraagtekens gezet bij de klinische relevantie.

Wel blijken (communicatie)trainingen voor artsen veelbelovend en herhaaldelijk effectief te zijn in het verbeteren van bijvoorbeeld empathie. Deze trainingen zijn nodig, aangezien nog steeds maar 42% van de artsen hun patiënten actief aanmoedigt om vragen te stellen. Er lijkt ook nog winst te behalen in het actief betrekken van patiënten bij hun medische zorg. Trainingen en het verbeteren van vaardigheden komen niet alleen de patiënt ten goede, maar verminderen ook stress van zorgverleners tijdens (en door) het communiceren. Naast trainingen was er veel aandacht voor het psychologische welzijn van zorgverleners. Burn-out en depressie komen vaak voor in deze groep. Een volgende belangrijke stap is de zorgverleners beter te ondersteunen.

Kwetsbare populaties

De behoeften van kwetsbare populaties, zoals kinderen, adolescenten, vluchtelingen en immigranten, werden ook besproken. De nieuwe IPOS-voorzitter Maria Die Trill reflecteerde bijvoorbeeld op de ervaringen van kinderen en adolescenten met verlies. Maria pleitte voor duidelijke communicatie: 'You have to say the person died, and you have to use these words.'

Conclusie van dit nuttige congres was dat wij als onderzoekers en zorgverleners al veel hebben bereikt. Nu is het tijd onze ogen te richten op de toekomst.

NOOT

Het 20e IPOS-congres vindt in 2018 plaats in Hong Kong.

Radiotherapie en seksuologie – een (on)logische combinatie

Liefde voor zijn vriendin en voor zijn vak hebben hem van zijn geboorteland Italië naar Nederland gebracht en hij is gewoon hier gebleven. Ik heb een gesprek met prof. dr. Luca Incrocci, radiotherapeut-oncoloog en seksuoloog bij het Erasmus MC in Rotterdam. Als radiotherapeut verbond hij het onderwerp seksualiteit met zijn vakgebied. Daarmee heeft hij veel bekendheid helpen creëren voor de seksuele gevolgen van kanker en kankerbehandeling.



FOTO: MAHMOED CHAMANYZADEH

Hoe werd je interesse voor de seksualiteit gewekt?

In 1992 was ik net afgestudeerd als arts toen ik vanwege de liefde voor mijn vriendin naar Nederland kwam. Mijn loopbaan begon in het Erasmus MC bij de afdeling urologie. Door Koos Slob, hoogleraar medische fysiologie-seksuologie, werd ik geïnspireerd om me met seksuologie bezig te gaan houden. Samen begonnen we onderzoek te doen. Zo onderzochten we in 1992 de seksuele gevolgen van het verwijderen van de prostaat. In die tijd was er nauwelijks iets bekend over de seksuele gevolgen van een dergelijke ingreep en was er ook nog eens ongebruikelijk om over seksuele problemen te praten.

Toen ik in 1995 als arts-assistent radiotherapie begon bij de Daniel den Hoedkliniek, nam ik mijn kennis, ervaring en enthousiasme over de seksuologie mee. Mijn onderzoek leidde uiteindelijk tot een proefschrift over seksueel functioneren binnen urologie en radiotherapie. In 2015 werd ik benoemd tot hoogleraar radiotherapie van urologische tumoren. In mijn werk heb ik altijd de focus op seksueel functioneren behouden.

Is het onderwerp daarna beter op de kaart komen te staan?

Als voorzitter van de International Society for Sexuality and Cancer (ISSC) heb ik bijgedragen aan het bespreekbaar maken van seksuele (dis)functies als gevolg van kanker. Inmiddels ben ik niet langer betrokken bij de ISSC – wat mij betreft is een aparte vereniging voor seksualiteit en kanker overbodig geworden. Tegenwoordig wordt seksualiteit bij kanker tijdens bijna alle nationale en internationale urologiecongressen besproken. Bij algemene oncologiecongressen zou seksualiteit trouwens nog meer aandacht mogen krijgen.

Luca Incrocci in zijn werkkamer

Wat is de meerwaarde van aandacht voor seksualiteit binnen de radiotherapie?

De meerwaarde is dat je aangeeft binnen je vakgebied ook belangstelling te hebben voor het seksuele functioneren van de patiënt die je behandelt. Voor de patiënt is het nuttig te weten wat de mogelijke seksuele gevolgen zijn van een behandeling of ingreep. De noodzaak van basiskennis over seksualiteit na kanker geldt voor alle disciplines binnen de oncologie en zeker ook voor de radiotherapie. Ik bedoel niet dat alle radiotherapeuten seksuoloog moeten worden, maar dat zij zicht moeten hebben op en bewust moeten zijn van de seksuele en psychische gevolgen tijdens en na de behandeling van bijvoorbeeld prostaat- en/of borstkanker. Gelukkig is de nieuwe generatie arts-assistenten radiotherapie wat alerter op seksuele problematiek. Maar binnen de opleiding radiotherapie is helaas nog steeds geen aandacht voor de mogelijke seksuele gevolgen van ziekte en behandeling. Ik probeer mijn promovendi en andere collega's er daarom op te attenderen. Idealiter zouden de medische behandelaren seksuele problemen bespreekbaar kunnen maken en, indien nodig, kunnen doorverwijzen. Zelf bespreek ik tijdens een apart spreekuur het seksueel functioneren met patiënten.

Hoe schadelijk is de bestraling voor de seksuele functie?

Tijdens de bestraling kun je niet vermijden dat er beschadigingen optreden, zoals droge zaadlozingen na bestraling van prostaat- en blaaskanker en erectiestoornissen. Als je de prostaat uitschakelt, zijn zulke beschadigingen onvermijdelijk en dat moet je goed aan patiënten uitleggen. Bij goede informatievoorziening blijkt de patiënt er minder moeite mee te hebben. Maar vaak wordt het niet of onvoldoende aangekondigd en dan krijgen patiënten er maanden later problemen mee. Studies wijzen uit dat 40-50% van de mannen die bestraald zijn, impotent worden. Als je de prostaat goed wil behandelen, en dat doe je bij prostaatkanker, dan kun je nooit vermijden dat een deel van de zwellichamen van de penis meebestraald worden. Ook bij andere behandelopties, zoals brachytherapie en operatie met de Da Vinci-robot, is gebleken dat 30-40% van de mannen impotent worden. Bij de Da Vinci-operatie en de Brachytherapie kunnen de behandelaren proberen om preciezer te werk gaan, maar bij

‘Als het gaat om praten over seksualiteit denk ik dat we in Nederland niet veel verder zijn dan in andere landen’

radiotherapie is dit veel lastiger. Straling komt ook terecht in het gebied rondom de tumor. Blijkbaar is een klein beetje voldoende om ook iets anders kapot te maken. Samen met mijn collega's hoop ik een manier te vinden om het percentage mannen met impotentie na radiotherapie te verlagen, liefst naar 20-30%. Misschien wordt er een middel gevonden dat in combinatie met bestraling kan worden gebruikt en waardoor minder bestralingen nodig zullen zijn.

Hoe kun je op dit moment de behandeling afstemmen op de verwachte bijwerkingen voor een specifieke patiënt?

Binnen de oncologie en radiotherapie heeft de nadruk altijd gelegen op genezing. Er werd weinig aandacht besteed

aan de kwaliteit van leven van patiënten en de invloed van de medische behandeling daarop. De afgelopen jaren is meer aandacht ontstaan voor het verminderen van de bijwerkingen en het verbeteren van kwaliteit van leven. Zo kun je bijvoorbeeld een kleiner aantal bestralingen geven met een hogere sterkte. Op die manier kun je met de patiënt meedenken over zijn kwaliteit van leven en samen de meest geschikte behandeling kiezen. Meer patiënten zouden vraaggericht behandeld moeten worden. Sommige patiënten vinden drie maanden langer leven belangrijker, omdat er nog iets geregeld moet worden of een kleinkind geboren zal worden. Anderen willen liever geen bijwerkingen van de behandeling. Elke patiënt moet betrokken worden bij zijn eigen behandeling.

Welke rol speelt psychologie bij seksuele klachten?

Dat zie je bijvoorbeeld bij jonge mannen met een seminoom - een vorm van zaadbalkanker. Deze jonge mannen zijn seksueel actief en hebben interesse in het vaderschap. De klachten van deze jonge mannen na verwijdering van hun zaadbal lijken vooral van psychologische aard te zijn. De nabestraaling is meestal gericht op de buikklieren en niet op de andere zaadbal of de penis. Ze denken vaak dat ze niet meer klaar kunnen komen en/of onvruchtbaar zijn. Sommigen klagen over hun erectie. Ik merk dat als ik alles goed uitleg, vrijwel niemand werkelijk last heeft van klachten als impotentie. Dit psychologische stuk moet je volgens mij oppakken en de nodige aandacht geven.

Hoe doen wij het in Nederland vergeleken met andere landen?

Als het gaat om praten over seksualiteit denk ik dat we in Nederland niet veel verder zijn dan in andere landen. Je zou denken dat Nederlanders open zijn. Maar de sterke nadruk van Nederlandse behandelaren op bewijs, onderzoeken en protocollen maakt dat zij juist minder openstaan voor het onderwerp seksualiteit. Daardoor blijft er in de behandelafase weinig ruimte over voor dit onderwerp. Ik durf wel te beweren dat ik binnen mijn vakgebied misschien de eerste radiotherapeut was met serieuze aandacht voor seksualiteit als gevolg van kanker.

Heb je een advies?

Ik adviseer mijn collega's om open te zijn, het taboe op seksuele problemen te doorbreken en seksualiteit bespreekbaar te maken. Mijn advies voor patiënten is om assertiever te worden, mede-eigenaar te worden van hun eigen behandeling, dingen bespreekbaar te maken en hulp te durven vragen.

NOOT

Mahmoed Chamanyzadeh is als systeemtherapeut en seksuoloog NWS werkzaam bij het Helen Dowling Instituut en heeft een eigen praktijk.

KANKER, INTIMITEIT EN SEKSUALITEIT

Behandeling van seksuele problemen na borstkanker

Geen zin in seks, verminderde opwindning, geen orgasme meer kunnen krijgen, vaginale droogheid of pijn bij het vrijen. Een kleine greep uit de problemen waar vrouwen die zijn behandeld voor borstkanker tegenaan lopen. Ook kan de behandeling een negatieve invloed hebben op het lichaamsbeeld, psychisch welbevinden, de relatie met de partner en de kwaliteit van leven. Uit eerder onderzoek is gebleken dat sekstherapie kan helpen, maar een grote groep patiënten vindt het te confronterend om rechtstreeks met een therapeut in de spreekkamer over hun problemen met seksualiteit en intimiteit te praten. In de Kanker, Intimiteit en Seksualiteit (KIS) studie is onderzocht of cognitieve gedragstherapie via internet effectief is in het verminderen van problemen met seksualiteit en intimiteit bij vrouwen behandeld voor borstkanker. Wij spraken hierover met onderzoekster Lisanne Hummel, seksuologe Eva Broomans en Daniëlle, deelnemster aan de online-therapie.

Naam van de interventie: KIS studie

Contact: Drs. Lisanne Hummel

Financiering: KWF Kankerbestrijding en Stichting Pink Ribbon en het Antoni van Leeuwenhoek

Doelgroep: Vrouwen die problemen ondervinden op het gebied van seksualiteit en intimiteit na behandeling van borstkanker



LISANNE HUMMEL, ONDERZOEKSTER

‘Veel vrouwen vinden het lastig om face-to-face over seksuele problemen na kanker te praten.’

Waarom dit onderzoek?

‘De informatieavonden die in 2008 in het Antoni van Leeuwenhoek werden georganiseerd op het gebied van seksualiteit en intimiteit, werden druk bezocht. Na afloop maakten echter maar weinig borstkankerpatiënten gebruik van de beschikbare psychologisch-seksuologische ondersteuning. Zulke ondersteuning bestaat uit face-to-face contact. We hebben toen een enquête afgenomen onder bezoekers van de informatieavonden, waaruit bleek dat veel vrouwen het toch lastig vinden om face-to-face over hun klachten te praten. Ook gaven vrouwen aan het niet prettig te vinden om speciaal hiervoor naar het ziekenhuis te moeten komen nadat hun borstkankerbehandeling was afgerond. Online therapie leek vrouwen een mogelijk aantrekkelijk alternatief.’

Kun je kort uitleggen hoe het onderzoek eruit zag?

‘Er deden 169 vrouwen met een DMS-IV-diagnose ‘seksuele disfunctie’ mee aan het onderzoek. De helft kreeg online cognitieve gedragstherapie aangeboden. Deze bestond uit maximaal 24 wekelijkse sessies onder begeleiding van een therapeut. Gedurende de therapie doorliepen de vrouwen online modules met verschillende onderwerpen. Elke module bestond uit meerdere interventies met huiswerkopdrachten. Contact met de therapeut vond plaats via email en af en toe per telefoon. De andere helft van de vrouwen, die fungeerde als controlegroep, bleef op een wachtlijst voor hulp staan. Na het onderzoek kregen zij ook de mogelijkheid om de online therapie te volgen.’

Kun je al iets zeggen over de resultaten?

‘Bij 63% van de vrouwen die de therapie volgden, trad een klinische significante verbetering op in het seksueel functioneren. Bij de vrouwen die geen behandeling kregen, was die verbetering maar bij 32% te zien. Verder vond bij de interventiegroep ook een significante verbetering plaats in het lichaamsbeeld.’

Is deze therapie nu beschikbaar voor de hele doelgroep?

‘Nee, helaas is de therapie momenteel niet beschikbaar. In de loop van de studie zijn er door de regering veranderingen doorgevoerd omtrent de vergoeding van dit soort intensieve sekstherapie, waardoor de interventie nu niet meer wordt vergoed. Er is op dit moment een lobby gaande om intensieve sekstherapieën wel weer te vergoeden.’



EVA BROOMANS, SEKSUOLOGE VERBONDEN AAN DE KIS-STUDIE

‘Online is het ijs best snel gebroken omdat je elkaar niet ziet.’

Merkte je verschil tussen online en face-to-face therapie?

‘Online is het ijs best snel gebroken omdat je elkaar niet ziet. Daardoor ben je veel sneller aan het behandelen omdat er minder aanloop nodig is. De deelnemers kwamen gemakkelijker to the point in vergelijking met face-to-face contact. Het disinhibitie-effect van zich niet gezien voelen, deed zijn werk.’

Kun je voorbeelden noemen van opdrachten?

‘Naast cognitieve gedragstherapie kregen deelnemers bijvoorbeeld streel oefeningen, met en zonder hun partner. Ze moesten hun gedachten en gevoelens daarbij registreren en eventuele belemmeringen opschrijven. Ook werd er gevraagd een bibliotheek aan te leggen van opwindende teksten, filmpjes of plaatjes en deze eventueel met de hun partner te bespreken. Daarmee krijg je meer zicht op, en uitwisseling over, wat je nou eigenlijk seksueel prikkelend vindt.’

Wat is je opgefallen tijdens het onderzoek?

‘Ik had verwacht dat de deelnemende vrouwen veel meer met hun borsten bezig zouden zijn; met het verwerken van het verlies ervan of de reconstructie. Maar het ging meer over hun seksuele beleving en identiteit.’

Hoe kijk je terug op dit onderzoek?

‘Heel positief. De deelnemers waren zeer gemotiveerd, ze wilden echt! Ik heb respect voor de dames en hun partners en vind het moedig dat ze hiermee aan de slag gingen. Ik was al blij geweest als ik drie vrouwen verder had geholpen, maar de resultaten zijn boven verwachting. Inspirerend en hoopvol.’

DANIELLE, DEELNEEMSTER AAN DE KIS-STUDIE

‘Verscholen achter de computer is het makkelijker open te zijn over seksualiteit.’

Hoe heb je de online therapie ervaren?

‘Ik heb er veel aan gehad, en nog steeds. Ik zou het iedereen aanraden. Ook ik heb geaarzeld, maar ik moest hier iets mee. Het risico bestond dat mijn man en ik seks gingen vermijden, omdat iedere poging uitliep op een teleurstelling. Het zou mooi zijn als dit onderwerp meer bespreekbaar zou worden.’

Waar liep je tegenaan?

‘Tijdens de chemobehandelingen had ik sowieso geen interesse in seks. Na de behandelingen wilde ik mijn oude leven weer oppakken, maar dat ging niet. Ook op seksueel gebied niet. Fysiek ging het niet meer, ik werd niet meer opgewonden en vrijen deed pijn. Mijn vagina was gevoelig en droog door de chemo. Ik voelde mij schuldig en mijn man wilde mij geen pijn doen. We waren beland in een spiraal van teleurstelling.’

Wat zijn de voordelen van online therapie?

‘De anonimiteit, dat maakt praten over seksualiteit en intimiteit toch gemakkelijker. Ik zat als een blinde kip achter de computer – daarmee bedoel ik dat ik opschreef wat er in mijn opkwam, zonder censuur. Ik maakte het niet mooier dan het was. Ik realiseerde dat ik na alle behandelingen nogmaals open en kwetsbaar moest zijn om uit de spiraal te raken. Dat lukte doordat ik op mijn eigen tijd en alleen kon schrijven en daardoor mijn schaamte kon overwinnen.’

Wat heb je aan de online therapie gehad?

‘Seks is iets wat niet meer vanzelfsprekend is in onze relatie, maar waar we bewust mee bezig zijn en een nieuwe vorm voor hebben gevonden, dankzij de therapie. Soms bemerk ik dat het er weer langere tijd bij inschiet, omdat het creëren van randvoorwaarden als rust, tijd, sfeer en ruimte in de kop zo nauw komt en het leven van alledag zo snel gaat. Dan grijpen we vaak terug op deze behandeling en bespreken we: Hoe moest het ook alweer? Wat waren de stappen? Wat staat ons te doen? We zetten dan, al klinkt het niet spontaan, een kruis in de agenda. Dat is onze dag.’

Wat wil je lotgenoten meegeven?

‘Wat ik heb geleerd en regelmatig tegen mezelf zeg is: blij accepteren dat het lichaam soms dienst weigert, raak niet in een spiraal van wanhoop maar kijk welke winst er al is behaald en laat het ‘moeten’ los. Dan komt er weer ruimte en dat werkt.’

‘Maak één persoon binnen het team verantwoordelijk voor seksualiteit’

Meer dan twintig jaar geleden kreeg Corien Eeltink, verpleegkundig specialist binnen de hematologie, bij toeval te maken met het thema seksualiteit. Toen ze destijds met een collega een onderwijsmodule ‘bespreekbaar maken van seksualiteit met patiënten’ voor verpleegkundigen ontwikkelde, schrok ze van het kennistekort op dit gebied. Wat is er sindsdien veranderd? Corien Eeltink vertelt over de ontwikkelingen in kennis over seksualiteit bij kanker en de organisatie van seksuele nazorg in de hematologie.

Hoe ben je twintig jaar geleden met het onderwerp aan de slag gegaan?

Samen met een collega-verpleegkundige en een verpleegkundig opleider heb ik in 2002 een training ontwikkeld voor verpleegkundigen gericht op het bespreken van seksualiteit met patiënten. Die training was op veel te weinig kennis gebaseerd. Als trainer, maar ook als zorgverlener, had ik nog allerlei vragen rondom het onderwerp die nog niet of nauwelijks onderzocht waren, zoals: hoe lang houden de problemen aan, wat helpt? In de loop der jaren hebben we steeds meer literatuur kunnen verzamelen, wat uiteindelijk heeft geleid tot het *Werkboek voor Verpleegkundigen Kanker en Seksualiteit*. Daarin is informatie opgenomen over potentiële veranderingen in seksualiteit, de oorzaken daarvan en mogelijke interventies. Maar ik bleef denken: er is gewoon te weinig kennis. Vandaar dat ik binnen de hematologie ook onderzoek rondom seksualiteit ben gaan uitvoeren. Ik hoop, bijna twintig jaar later, volgend jaar mijn proefschrift daarover af te ronden.

Waar komt jouw interesse voor de organisatie van deze seksuele nazorg vandaan?

Als verpleegkundige ben ik tevreden als een patiënt medisch gezien baat heeft bij de behandeling. Maar ik ben pas echt blij als de patiënt daarbij ook een goede kwaliteit van leven heeft. Daar besteed ik zelf in mijn zorgpraktijk heel systematisch aandacht aan, maar op beleidsniveau is daar in het ziekenhuis veel minder systematisch oog voor. Toen ik begon met het onderwerp seksualiteit vroeg iemand in mijn omgeving: zou je dat nou wel doen? Want dat betekent dat jouw naam vanaf nu altijd geassocieerd zal worden met seksualiteit. Dat heb ik ook wel gemerkt inderdaad.

Maar ik ben zo strijdbaar dat ik het nu ook als mijn missie beschouw om de kennis en zorg op dit gebied te verbeteren.

Hoe goed staat het onderwerp nu op de kaart?

We zijn er nog lang niet! Seksualiteit wordt nog steeds niet veel onderzocht. Ik ben binnen de hematologie een van de weinigen die zich hiermee bezighoudt. En dat geldt ook voor andere vormen van kanker: wereldwijd zijn er slechts enkelen met dit onderwerp bezig en de aandacht voor seksualiteit is nog steeds minimaal. Bij patiënten met leukemie en aanverwante vormen van kanker blijkt er bijvoorbeeld veel

‘Informeer patiënten al vanaf de start van behandeling over mogelijke veranderingen in seksualiteit’

literatuur te bestaan over veranderingen in de hormoonhuishouding, maar nauwelijks over de praktische implicaties van zulke veranderingen voor seksualiteit. Ik begrijp niet goed waarom seksualiteit in al die onderzoeken naar de bijwerkingen van antikankerbehandelingen niet meegenomen wordt. Als patiënt zou ik daar vragen over hebben.

Hoe ziet de organisatie van seksuele nazorg bij hematologiepatiënten er nu uit?

Op dit moment is er te weinig aandacht voor seksualiteit. Artsen geven aan: wij hebben daar onvoldoende kennis en tijd voor. In mijn proefschrift stel ik een interventie voor, waarbij seksualiteit standaard besproken wordt met alle hematologiepatiënten. We geven daarbij alle patiënten een folder en



Corien Eeltink

nodigen hen uit het onderwerp aan te kaarten in de spreekkamer. In de folder zit ook een kleine screening bestaande uit een aantal vragen, waaronder of de patiënt de problemen wil bespreken. Ook door de Lastmeter te gebruiken in de nazorg kan seksualiteit bespreekbaar worden gemaakt. Bij hematologische patiënten die getransplanteerd zijn, bijvoorbeeld, kan ik het gesprek aangaan zodra mensen op de Lastmeter aangeven dat zij seksuele veranderingen ook daadwerkelijk als een probleem ervaren.

Welke nazorg bied jij als verpleegkundig specialist en waar houdt jouw taak op?

Binnen mijn afdeling verwijzen collega's, zowel artsen als andere verpleegkundigen, naar mijn spreekuur door zodra patiënten aangeven seksuele problemen te ervaren. In mijn spreekuur vraag ik het probleem eerst helemaal uit, daarna geef ik informatie over mogelijke oorzaken (bijvoorbeeld chemotherapie, vermoeidheid) en ik benadruk dat deze problemen heel normaal zijn. Voor veel patiënten het al een grote opluchting dat te horen. Soms kan ik kleine praktische hulpmiddelen bieden, zoals glijmiddelen bij vaginale droogheid of pijn. Voor uitgebreidere interventies verwijs ik ze door naar bijvoorbeeld een bekkenbodemspecialist, een seksuoloog of een specifieke gynaecoloog. Dat doe ik altijd heel gericht: mensen moeten meteen door de juiste persoon geholpen worden met kennis van zaken. Na de doorverwijzing probeer ik actief vinger aan de pols te houden.

In hoeverre bestaat er schroom bij patiënten?

Ik merk zeker dat patiënten soms hun schroom moeten overwinnen. Daarom zou het enorm helpen wanneer we hen al vanaf de start informeren over mogelijke veranderingen in seksualiteit. Dan wordt de drempel om het bespreekbaar te maken vanzelf minder hoog. Op onze afdeling gebeurt dat al een stuk meer dan voorheen, maar toch zien we na de behandeling dat patiënten die problemen nog lang niet altijd aankaarten. Het zou helpen wanneer patiënten in het najaar ook de verpleegkundige wat regelmatig zouden zien en niet alleen de arts voor de medische uitslagen.

Hoe vind jij het om als zorgverlener seksualiteit te bespreken met patiënten?

Ik vond het in het begin nog best lastig om seksualiteit bespreekbaar te maken. Dat vind ik ook niet gek: het is voor mensen zelfs binnen hun relatie vaak al een weinig besproken onderwerp – laat staan bij een nieuw persoon. Maar ik kan inmiddels wel heel goed afstand houden in gesprekken met patiënten. Ik heb geen vooroordelen en sta er helemaal neutraal in. Zo kan ik de problemen helemaal uitvragen. Het lastigst vond ik nog te bepalen hoe ik mijn vragen moest verwoorden. Ik moest echt uitzoeken welke woorden mij prettig liggen. Als iemand z'n verhaal eenmaal heeft gedaan, kun je verder en is het niet meer zo moeilijk.

Wat is jouw visie op de organisatie van seksuele nazorg binnen de hematologie of oncologie?

Om het onderwerp meer gepaste aandacht te geven, denk dat het goed zou zijn als zorgverleners zich allemaal eens goed probeerden te verplaatsen in een patiënt. Stel je eens voor dat je een grote operatie voor gynaecologische kanker hebt ondergaan. Hoe zou dat voelen? Wat zou er allemaal veranderen? En hoe zou het zijn als je op zo'n moment bij niemand terecht kon?

Binnen het Cancer Center Amsterdam (CCA), waar onze afdeling onder valt, is wel aandacht voor kwaliteit van leven, waar seksualiteit een deel van uitmaakt. Maar dat moet nog veel uitgebreider. De kwaliteit van leven-vragenlijsten om de behandeling te evalueren worden nauwelijks met de patiënt besproken. Ik snap wel dat zulke vragenlijsten voor de analyse van grote groepen zijn bedoeld, maar toch: als je via zo'n lijst kunt achterhalen dat de patiënt ergens mee worstelt, bespreek het dan! De keerzijde van behandelingen wordt daarmee eigenlijk nog steeds niet serieus genomen.

Wat zijn jouw adviezen en verbeterpunten voor het ziekenhuis voor de organisatie van nazorg?

Mijn collega Claudia Gamel uit het UMCU ontwikkelde een interventie waarbij één persoon binnen het team verantwoordelijk wordt gemaakt voor het bespreken van seksualiteit. Hoe dat precies vorm krijgt, is niet eens zo belangrijk, als er maar die ene persoon is aan wie anderen raad kunnen vragen of naar wie ze kunnen verwijzen. Ik denk dat dat de kern is.

Waarom zorgverleners en patiënten seksualiteit niet bespreken

Patiënten vertellen hun hulpverlener bijna vanzelfsprekend over lichamelijke klachten zoals hoofdpijn of buikpijn. Maar wie moet bespreekbaar maken of het nog wel lukt een erectie te krijgen en of zij zichzelf nog wel aantrekkelijk vinden? Ivonne Oomen merkte in haar werk als verpleegkundige dat patiënten met kanker vaak met vragen zaten over hoe nu verder met seksualiteit en intimiteit.

Hoe bemerkte je het taboe op seks bij kanker?

Zowel in mijn verpleegkundige werk als in mijn functie als consultant kom ik patiënten tegen die me vertellen hoe moeilijk het is gewoon over seks te kunnen praten. En vooral dat ze dit hebben gemist in de gesprekken tijdens het behandeltraject.

Wat maakt het zo'n moeilijk te bespreken onderwerp voor patiënten?

Allereerst zijn seksualiteit en intimiteit onderwerpen die je privé al niet zomaar deelt, laat staan met onbekenden. Dan krijg je kanker en ga je een heftige periode tegemoet met een hoop onzekerheid en veel behandelingen. Je hoofd staat dan zeker niet naar seksualiteit en intimiteit, denken veel hulpverleners en patiënten. In veel gevallen zal dit ook het geval zijn, alleen vragen wij zorgverleners het niet na. Wel zo gemakkelijk, want zo hoeven we het gesprek niet aan te gaan. Het belang van seksualiteit en intimiteit wordt onderschat door de hulpverlener. Daarom is het goed om het al voor de diagno-

‘Patiënten zijn oud of single en doen vast niet meer aan seks’

se en bij aanvang van elke behandeling structureel bespreekbaar te maken. Seks kan voor mensen misschien juist een middel zijn om te ontspannen in een moeilijke periode. Voor anderen kan het troost bieden of het mogelijk maken om boosheid te uiten. Kanker wordt geassocieerd met doodgaan en seks vormt juist een verbinding met het leven.



Ivonne Oomen

Wie moet het onderwerp bespreekbaar maken?

De patiënt vindt dat de hulpverlener seks bespreekbaar moet maken en de hulpverlener verwacht dat de patiënt ermee komt. Daardoor laat iedereen het onderwerp een beetje links liggen en wordt de drempel alleen maar groter. Patiënten vertellen mij dat zij niet van de specialist verwachten dat deze over seks en intimiteit begint. Bij de arts willen ze het alleen maar over uitslagen en behandeltrajecten hebben. Ook de duur van een gemiddeld consult – tien minuten – is veel te kort. Maar wie bespreekt het dan? Ze zien veel hulpverleners voorbijkomen en weten vaak niet bij wie ze terecht kunnen.

Hoe kijken de zorgverleners naar het bespreken van seksualiteit?

Specialisten die behandelingen geven waarbij seksuele dysfuncties kunnen ontstaan, zoals de gynaecoloog of uroloog, bespreken vaak wel functionele aspecten. Maar weinig hulpverleners vragen over de beleving van de seksu-

aliteit en intimiteit: hoe het voelt als je wilt vrijen maar je stoma laat los omdat je partner bovenop je ligt, of dat je alleen in het donker met pyjama aan wilt vrijen omdat je je lijf niet meer aantrekkelijk vindt. Hulpverleners beschouwen zichzelf vaak niet als de aangewezen persoon om hierover een gesprek te voeren. Daarbij spelen allerlei argumenten een rol zoals: ik heb er geen tijd voor, dit is een taak voor een andere behandelaar, patiënten zijn oud of single en doen vast niet meer aan seks, ik heb er geen tijd voor of ik vind het zelf niet fijn om over seks te praten.

Hoe kan communicatie over seks bij kanker verbeteren?

Seks na kanker hoeft geen probleem te zijn: vaak komt het vanzelf goed. Zeker als de seksuele relatie voor de ziekte ook goed was, zie je dat stellen met behulp van humor en wederzijds respect creatief genoeg zijn om hun seksleven zelf weer op te pakken. Maar daarvoor is het nodig om met elkaar in gesprek te gaan! Als dat patiënten zelf niet lukt, kunnen hulpverleners patiënten en hun eventuele partners bijstaan. Wanneer er voor seksualiteit en intimiteit gestandaardiseerde vragenlijsten zouden komen die structureel ingebed worden in zorgpaden, zouden zorgverleners het gesprek gemakkelijker aan kunnen gaan. Zo kunnen zij helpen onnodig leed te voorkomen en in tijden van stress en onzekerheid ontspanning, troost en verbinding toe te voegen aan het leven.

NOOT

Ivonne Oomen is oncologieverpleegkundige en consultant voor Care For Cancer. Daarnaast verzorgt zij bijscholingen voor zorgverleners en patiënten over (het bespreekbaar maken van) seksualiteit.

Je lijf je looks je leven

AUTEUR: SASKIA EBELI

Met *Je lijf je looks je leven – Zorgen voor jezelf als je kanker hebt* schreef Saskia Ebeli een informatief en autobiografisch boek over wat er allemaal met je gebeurt als je kanker krijgt en hoe je leven ingrijpend verandert. Ze werd op jonge leeftijd (33 jaar) getroffen door borstkanker. Bij het zoeken van informatie over haar ziekte op het internet zag ze door de bomen het bos niet meer. Daarom besloot ze alle informatie zelf te bundelen.

In het boek tekent zij op hoe je de regie kunt houden over ‘lijf, leden en geest’, met behulp van professionele hulp. Maar ze besteedt vooral ook aandacht aan wat je zelf allemaal kunt doen én laten om je zo goed mogelijk te blijven voelen. In haar boek komen alle facetten aan bod van het leven als vrouw met kanker. De diagnose maakt dat je hele leven in het teken van de ziekte staat. Tegelijkertijd moet je ook (door)leven in je gezin, met je werk en niet te vergeten met de bijwerkingen van je behandeling(en). Je haren verliezen, gewichtsveranderingen, amputaties van een borst of andere verminkingen worden in het boek uitgebreid besproken. Dit boek schetst een, veelal positief, beeld van omgaan met kaalheid, je veranderende huid, de

noodzaak van bewegen en het belang van goede voeding.

Ebeli probeert antwoord te vinden op de vraag hoe je onder deze omstandigheden, die niet altijd rooskleurig zijn, jezelf kunt helpen en moed kunt houden. Ze oppert op het oog voor de hand liggende aanpassingen in de dagelijkse routine die veel kunnen doen voor je welzijn. Doordat veel adviezen uit haar eigen ervaringen voortvloeien zal zij met dit boek velen tot steun zijn. Maar Ebeli schrijft niet alleen uit en over haar eigen ervaring. Zij sprak voor haar boek ook met vele specialisten en ervaringsdeskundigen, zodat een en ander wetenschappelijk onderbouwd is maar tevens gestoeld is op de ervaringen van andere vrouwen die te maken kregen



met kanker. In een apart hoofdstuk over mode en styling benadrukt Ebeli hoe belangrijk het is jezelf tijdens ziekte niet te verbergen maar je vooral ook op je mooist te laten zien.

Het boek kan een ondersteuning zijn voor iedere vrouw die getroffen is door kanker, maar ook partners en naasten kunnen lezen welke veranderingen het krijgen van kanker met zich meebrengt en waar de getroffene doorheen moet. Een aanrader voor iedereen die meer wil weten over hoe het is om kanker te krijgen en wat dit met je doet, vooral op het uiterlijke vlak. De tips en trucs in het boek zullen velen die getroffen worden of werden door kanker een steuntje in de rug geven.

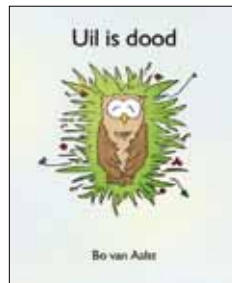
BOEKTITELS ONDER REDACTIE VAN ROOS-MARIE TUMMERS



ANDRÉ DE VRIES EN ERNO ESKENS

Amor fati, Filosofen tegen het einde, ISVW uitgevers 2017. André de Vries is filosoof en heeft prostaat-

kanker. Erno Eskens is directeur van de Internationale School voor wijsbegeerte. In dit boek staat hun briefwisseling afgedrukt waarin ze filosoferen over vragen als: Wanneer is je leven geslaagd? Kun je de filosofie gebruiken om een ziekte als kanker te beter te begrijpen?



BO VAN AALST

Uil is dood, uitgegeven in eigen beheer 2017. De auteur heeft een eigen praktijk als begeleider

van kinderen die met verlies worden geconfronteerd. Ze schreef dit mooie eenvoudige verhaal over de dood voor de allerkleinsten. Daarbij zijn ook speciale troostgeschenken te koop, zoals Uithuilolie en een Uithuilsteen. Meer informatie: www.uithuil.nl



NINA RIGGS

In het oranje ochtendlicht, uitgeverij Ambo Anthos 2017. De auteur, een jonge moeder, wordt getroffen door kanker. Triple negatieve borstkanker, een

agressieve soort. Ook al is haar prognose somber, in haar boek focust ze op het leven, wat het is, elke dag weer. Ze huldigt het motto van haar moeder die ook kanker heeft: ‘doodgaan is niet het einde van de wereld’. Vlot en met humor geschreven memoires.



Actueel onderzoek naar kanker en seksualiteit

Onderzoek naar oncologie en seksualiteit heeft een spurt gemaakt de afgelopen jaren. Daarbij wordt seksueel welzijn tegenwoordig breder benaderd – inclusief tevredenheid en lichaamsbeeld in plaats van als puur lichamelijk seksueel functioneren.

Veel onderzoekers concluderen dat er meer onderzoek nodig is naar de effectiviteit van gerichte interventies. Daarnaast pleiten zij voor meer inzicht in welke componenten van interventies effectief zijn. Ook ontbreekt specifieke kennis over de juiste interventies om seksuele problemen bij verschillende kankersoorten te voorkomen of behandelen. Hier lichten wij drie recente overzichtsartikelen uit gericht op psycho-educatieve interventies, arts-patiëntcommunicatie en online interventies.

Adviezen voor het inrichten van psycho-educatieve interventies

Inleiding

Over de gevolgen van de behandeling van kanker voor seksualiteit is steeds meer bekend. Het volstaat niet om patiënten alleen bepaalde medicijnen of een behandeling als bekkenbodetherapie voor te schrijven. Patiënten kunnen baat hebben bij informatie over seksualiteit via psycho-educatieve interventies. Psycho-educatie helpt patiënten om te gaan met hun (seksuele) beperkingen door het verwerven van kennis, vaardigheden, meer zelfvertrouwen en door psychologische verwerking. Toch bestaan er nog geen praktische richtlijnen voor de inrichting van psycho-educatieve interventies ge-

Psycho-educatie effectief, maar belangrijk is: hoe, door wie en waar

richt op seksualiteit. Kim en collega's creëerden daarom een overzicht van de effectiviteit van specifieke kenmerken van psycho-educatieve interventies.

Methode

Alle artikelen over seksuele interventies sinds 1950 voor kankerpatiënten of hun partners werden geselecteerd uit elektronische literatuu databases en gescreend op relevantie. Vijftien ar-

tikelen werden in een meta-analyse geïncordeerd.

Resultaten

Uit de meta-analyse bleek dat psycho-educatieve interventies significante verbeteringen bieden ten opzichte van gebruikelijke zorg, hoe men functioneert vóór de interventie of een minder uitgebreide interventie. De interventies verbeterden vooral therapietrouw (zoals bij het gebruik van dilatatie-pilotes – zie pag. 140), cognitieve seksuele aspecten (zoals zorgen over seksualiteit, seksuele kennis, lichaamsbeeld en seksuele tevredenheid) en psychologische aspecten (zoals angst en depressieve gevoelens). Vooral patiënten, niet hun partners, en vooral vrouwen bleken baat te hebben bij psycho-educatie. Interventies die zich alleen richtten op de patiënt waren effectiever dan paargerichte of groepsinterventies. Daarnaast bleek dat interventies geleid door een gespecialiseerd verpleegkundige, al dan niet samen met een psycholoog, het meest effectief waren. Alleen een psycholoog of psychotherapeut, een multidisciplinaire aanpak of lotgenotencontact bleken veel minder effectief. Een face-to-face interventie in combinatie met telefonische of online ondersteuning bleek effectiever dan alleen face-to-face of telefonische in-



Een gespecialiseerd verpleegkundige is een effectieve aanbieder van psycho-educatie

terventies. Het bleek effectiever om de interventie in een klinische setting aan te bieden dan thuis of in een combinatie van kliniek en thuis.

Conclusie en aanbevelingen

Deze studie liet zien dat psycho-educatieve interventies voornamelijk effectief kunnen zijn in het verbeteren van therapietrouw en cognitief of psychologisch seksueel functioneren. De effectiviteit van toekomstige interventies kan waarschijnlijk worden verbeterd worden door te kijken naar waar, in welke vorm en door wie de interventie wordt aangeboden.

REFERENTIE

Kim, JH, Yang, Y, & Hwang, ES. [The effectiveness of psychoeducational interventions focused on sexuality in cancer](#). *Cancer nursing* 2015; 38(5): E32-E42.



Praten zorgprofessionals over seksualiteit met kankerpatiënten?

Inleiding

Er is een groeiend besef van het belang van seksuele gevolgen van kanker. Dit wordt zichtbaar in Amerikaanse *survivorship guidelines*, waarin seksueel functioneren sinds kort in is opgenomen. Tot nu voelen patiënten zich juist onvoldoende ondersteund in en geïnformeerd over seksualiteit. Zorgprofessionals blijken zich onvoldoende getraind te voelen om seksualiteit bespreekbaar te maken. Daarnaast spelen schaamte en tijdgebrek een rol. De invloed van deze barrières op communicatie over seksualiteit tussen zorgprofessionals en patiënten was tot voor kort nog niet in kaart gebracht. Reese en collega's gaven hier via een overzichtsartikel meer inzicht in.

Methode

Wetenschappelijke artikelen sinds 2000, gericht op communicatie over seksualiteit vanuit professionals of patiënten werden uit elektronische literatuu databases gehaald en gescreend op relevantie. Informatie over onderzoeksgroep, type communicatie en of er communicatie was geweest over seksuele zorgen werd uit 29 artikelen gefilterd en beoordeeld.

Resultaten

In bijna de helft van de onderzoeken

was alleen geïnventariseerd dat er gesproken was over seksualiteit, zonder dat er een specifiek onderwerp in het gesprek werd geregistreerd. In de andere helft van de onderzoeken werd een diversiteit aan besproken onderwerpen gevonden. Gevolgen van de behandeling voor seksualiteit werden het vaakst besproken, gevolgd door onderwerpen als gevolgen voor vruchtbaarheid, vragen naar seksuele klachten en zorgen, aanbieden van een behandeling, bespreken van doorverwijzing en het vaststellen van seksuele problemen. De gesprekken over gevolgen van de behandeling voor seksualiteit werden twee keer zo vaak gevoerd met mannen als met vrouwen, terwijl vrouwen veel vaker gesprekken hadden over gevolgen voor vruchtbaarheid. Patiënten en zorgprofessionals verschilden in hun beoordeling of er gesproken werd over seksualiteit. Zo gaf de helft van de patiënten aan dat er gesproken was over gevolgen voor seksualiteit, terwijl 88% van de professionals zei dit te hebben besproken. Slechts 10% van de patiënten en 20% van de zorgverleners gaf aan dat klachten en zorgen over seksualiteit waren besproken. Beide groepen gaven even vaak aan dat er in het algemeen over seksualiteit was gesproken (rond 30%).

Conclusie

Jennifer Barsky-Reese (Fox Chase Cancer Centre, Philadelphia, USA; via e-mail): 'seksuele gezondheid na kanker wordt nog steeds niet optimaal be-

Seksualiteit wordt niet standaard besproken

sproken met patiënten, vooral niet met vrouwen. Er zijn wel steeds meer initiatieven om seksuele gezondheid te integreren in standaard oncologische zorg. Zo wordt het onderwerp opgenomen in klinische richtlijnen naast andere belangrijke indicatoren als kwaliteit van leven, pijn en vermoeidheid. De volgende stap is om interventies te ontwikkelen en evalueren voor zowel patiënten als zorgverleners gericht op het beter en vaker bespreken van seksuele issues.'

REFERENTIE

Reese JB, Soric K, Beach MC, Porter LS, Tulsy JA, Daly MB, Lepore SJ. [Patient-provider communication about sexual concerns in cancer: a systematic review](#). *Journal of cancer survivorship: research and practice* 2017; 11: 175-88.

Kunnen internet en technologie seksualiteit na kanker verbeteren?

Inleiding

Veel patiënten die behandeld zijn voor kanker rapporteren problemen in het omgaan met hun seksuele moeilijkheden. Bewustzijn hierover neemt toe maar gespecialiseerde zorg is nog niet voor iedereen toegankelijk. Internet en e-healthtechnologieën zouden voor een persoonlijk onderwerp als seksualiteit een nieuwe vorm van hulp kunnen bieden. Wooten et al. onderzochten de huidige stand van zaken in het online hulpaanbod van psychoseksuele interventies.

Methode

Alle artikelen over online informatie, ondersteuning of psychoseksuele interventies voor kankerpatiënten werden uit elektronische literatuu databases gehaald en gescreend op relevantie. Tien artikelen werden in het overzicht opgenomen.

Resultaten

Vanuit twee randomized controlled trials (RCTs) bleek dat online interventies dezelfde, maar niet per se grotere effecten bieden dan reguliere interventies. Zo werd een online sensate focus-interventie (gericht op aanraking), voor



Online therapie en psycho-educatie over seksualiteit.

paren vergeleken met dezelfde interventie face to face. Hieruit bleek dat beide vormen van aanbieden verbetering brachten in zowel lichamelijk seksueel functioneren als seksuele tevredenheid, maar alleen voor patiënten, niet voor hun partners. In de tweede RCT zag men

Online interventies staan nog in de kinderschoenen

dat een online zelfhulpprogramma dezelfde positieve effecten creëerde als hetzelfde programma aangevuld met drie sessies met een therapeut, alleen waren de effecten bij de toegevoegde therapiesessies sterker. Wootten en collega's vonden dat internet een geschikt

medium is om therapeutgestuurde groepsbegeleiding te bieden. Daarbij kan het voordelig zijn voor deelnemers dat zij anoniem en dus meer open over hun klachten kunnen praten. Echter, deelnemers gaven na afronding aan dat zij, in aanvulling op de online chatsessies, juist ook graag een gesproken contactsessie zouden hebben, bijvoorbeeld telefonisch. Ten slotte werd een onderzoek gevonden dat zich richtte op gebruik van een computergestuurde beoordeling van seksuele klachten door verpleegkundigen. Bleek uit de beoordeling dat er een zorgbehoefte was, dan bood de verpleegkundige deze aan. Patiënten die op deze manier structureel werden gescreend en geholpen,ervaarden op de lange termijn een beter functioneren dan zij die standaardzorg hadden ontvangen.

Conclusie

Online technologie voor het verbeteren van seksuele uitkomsten na kanker staat nog in de kinderschoenen. Er is echter steeds meer bewijs dat het zou kunnen helpen. Verder onderzoek met grotere, goed opgezette studies is nodig om dit te bevestigen.

REFERENTIE

Wootten AC, Pillay B, Abbott JA. *Can sexual outcomes be enhanced after cancer using online technology? Current opinion in supportive and palliative care* 2016; 10: 81-6.

NOOT

Mocht u na deze rubriek verder willen lezen, dan vindt u op www.nvpo.nl een selectie van vernieuwend onderzoek op het gebied van kanker en seksualiteit.

AGENDA DOOR ARRIEN VAN PROOIJEN-DE JONG

PROMOTIES

- Op **11 september** heeft Janneke Rood haar proefschrift, getiteld: *'Perceived need for information and treatment decision making in patients with hematological malignancies: not "one size fits all"'*, verdedigd aan de VU in Amsterdam.
- Op **25 september 2017** heeft Hanneke Poort haar proefschrift, getiteld: *'Cancer related Fatigue with an emphasis on understudied populations in psychosocial oncology'*, verdedigd aan de Radboud Universiteit Nijmegen.
- Op **26 september 2017** heeft Karlijn Schulkens proefschrift, getiteld: *'Decision making in elderly patients with lung cancer'*, verdedigd aan de Universiteit van Utrecht.
- Op **5 oktober 2017** heeft Melanie Schellekens haar proefschrift, getiteld: *'Mindfulness-based stress reduction for patients with lung cancer and their partners'*, verdedigd aan de Radboud Universiteit Nijmegen.
- Op **30 november 2017** heeft Hanna van Waart haar proefschrift, getiteld: *'Physical exercise during adjuvant chemotherapy'*, verdedigd aan de Universiteit van Amsterdam.

NIEUWS

E-book

Recent verschenen vanuit Patiëntenfederatie Nederland en artsenorganisatie KNMG twee verschillende versies van het e-book 'Praat op tijd over uw levenseinde'. Met gesprekstips, mogelijke gespreksonderwerpen en informatie over het levenseinde helpen zij artsen en patiënten op weg. Het boek is te vinden via <http://knmg.nl/praten-over-levenseinde> (voor artsen) en <http://levenseinde.patiëntenfederatie.nl/> (voor patiënten).

Nomineer uw bijzondere collega voor de NVPO Award 2018!

Het bestuur van de NVPO nodigt u uit een kandidaat voor te dragen voor de NVPO-Award 2018. De NVPO-Award wordt toegekend aan een persoon die zich op bijzondere wijze verdienstelijk heeft gemaakt voor de psychosociale oncologie in Nederland. De bijzondere verdiensten kunnen liggen op het terrein van wetenschappelijk onderzoek, psychologische zorgverlening, organisatie van de psychosociale zorgverlening, deskundigheidsbevordering en onderwijs, en/of bijzondere verdiensten voor de vereniging.

Een jury adviseert het bestuur over de toekenning van de prijs. Alle bij de psychosociale oncologie betrokken personen, inclusief leden van de jury en het bestuur van de NVPO, kunnen het bestuur op kandidaten attenderen. Kandidaten die eerder genomineerd werden, kunnen opnieuw worden voorgedragen. De attendering geschiedt schriftelijk en dient vergezeld te gaan van een omschrijving van de bijzondere verdiensten voor de psychosociale oncologie en/of de vereniging en een Curriculum Vitae van de te nomineren persoon.

De NVPO-Award wordt uitgereikt tijdens de jaarvergadering die plaatsvindt tijdens het NVPO-congres op **vrijdag 16 maart 2018**, en bestaat uit een oorkonde en een beeldje. Nominaties voor de NVPO-Award 2018 kunnen worden ingediend tot en met **12 januari 2018** bij het bestuur van de vereniging via voorzitter@nvpo.nl ter attentie van Gerwin Witvoet.

Meer en gedetailleerde informatie over congressen, symposia, scholing etcetera kunt u vinden op www.nvpo.nl

Migranten en kanker, over taboe gesproken

Omgaan met ziekte en de gevolgen ervan wordt mede bepaald door de cultuur en religie van patiënten. Welke invloed hebben cultuur en religie op het bespreekbaar maken van onderwerpen als seksualiteit en intimiteit bij kanker? Welke vaardigheden kunnen zorgverleners gebruiken om taboes te doorbreken?

Farida Ilahi, een gedreven medisch maatschappelijk werker bij het Antoni van Leeuwenhoek, biedt al 17 jaar psychosociale oncologische zorg aan patiënten en naasten. Farida is van Hindoestaans-Surinaamse afkomst en islamitisch. Haar eigen achtergrond en haar jarenlange ervaring maken dat zij bijzondere expertise heeft rondom zorg aan patiënten met een migrantenachtergrond. Samen met een werkgroep schreef zij een interne richtlijn 'zorg voor de islamitische patiënten'. Farida meent dat zorgverleners basiskennis moeten hebben over deze patiëntengroepen: 'Er moet kennis, kunde en een juist klimaat zijn om deze doelgroep goed te kunnen bedienen. Diversiteit in het personeelsbeleid zou hierop een positieve invloed kunnen hebben.'

Hoe maak je het binnen deze groep mogelijk om seksualiteit bespreekbaar te maken?

Wat mij opvalt is dat migrantenpatiënten en hun naasten niet vertrouwd zijn met hun lichaam en weinig kennis hebben over hun eigen proces van opgewonden raken. Naaktheid en lichamelijkheid behoren tot de taboesfeer,

Laat je niet leiden door vooroordelen en durf open vragen te stellen

tot de beslotenheid van de slaapkamer. Deze patiënten praten niet makkelijk met hun partners over seksualiteit en schaamte speelt een grote rol. Ik geef in elke fase van de ziekte psycho-educatie. Daarbij benoem ik onder andere de seksualiteit. In de behandelingsfase benadruk ik dat een focus op overleven en beter worden heel normaal is. Ik begrijp het ook als de patiënt en diens eventuele partner in die fase geen be-



Farida Ilahi

hoefte hebben aan (praten over) seks en mogelijke problemen daarbij. Psycho-educatie, normaliseren en uitleg over seksueel functioneren, relaties en de gevolgen van kanker daarop, creëren ruimte voor vragen en een open gesprek in de herstelfase. Ik vind het ook belangrijk dat de partners bij deze gesprekken aanwezig zijn. Ik heb namelijk een paar keer meegemaakt dat vrouwen uit schuldgevoel toch seks met hun partners hebben ondanks een gebrek aan behoefte daaraan.

In hoeverre maakt de 'wij-cultuur' dat intimiteitsissues juist meer in familiesfeer, of zelfs helemaal niet, worden besproken?

Mijn ervaring is dat deze vrouwen onderling normaal gesproken gemakkelijk over seksualiteit en intimiteit praten. Door een kankerbehandeling kan dit veranderen, doordat eventuele pro-

blemen op dit gebied ondergeschikt gemaakt worden aan het feit dat men de kanker overleefd heeft. Daarbij stimuleert hun omgeving hen niet om hierover te praten. Dit kan tot gevolg hebben dat vrouwen, maar ook mannen in een isolement raken.

In hoeverre laten patiënten met een migrantenafkomst zich uiteindelijk doorverwijzen voor gespecialiseerde seksuologische hulp?

Daar heb ik geen goed zicht op. Ik denk dat dit thema bij de behandelend arts nauwelijks besproken wordt, tenzij de arts er zelf over begint. Mijn wens zou zijn dat dit onderwerp met regelmaat besproken wordt in het gehele oncologietraject. Dit zou ook kunnen leiden tot meer verwijzingen.

Zorgt het geloof ook voor een andere beleving van seksualiteits- en intimiteitsproblemen?

Ik weet niet of het geloof of cultuur is, maar volgens mij speelt dit zeker bij de eerste generatie migranten een rol. Zowel mannen als vrouwen zijn van huis uit ontmoedigd om zichzelf te bekijken of te betasten, alsof hun lichaam niet van hen is.

Heb je adviezen aan collega's?

Ik adviseer mijn collega's om taboes te doorbreken door open vragen te stellen. Bied zorg op maat: de coping van migrantenpatiënten is vaak anders dan bij patiënten met een westerse achtergrond. Laat je echter niet leiden door vooroordelen. Ik hoop dat er over een aantal jaren geen richtlijn meer nodig is en dat de kennis over patiënten met een migrantenachtergrond zo geïntegreerd is dat zorg op maat aan iedere patiënt wordt geboden. Daarmee zou aandacht voor seksualiteit en intimiteit ook vanzelfsprekender moeten worden.

Mannen onder elkaar

Jan zat op een zelf meegenomen handdoekje tegenover Hennie, die haar tranen onafgebroken liet rollen vanaf het moment dat ik met ze in gesprek kwam. Jan kwam mee voor Hennie, want ze was zo emotioneel en dat vond hij overdreven en lastig. Hij wilde hier helemaal niet zijn. Hennie was radeloos omdat Jan geen enkele emotie liet zien. Hij had prostaatkanker en door de laatste operatie was hij incontinent geworden. Ze hadden erg moeten inboeten op hun zo belangrijke seksleven.

Seks, schaamte en je geen man meer voelen

In hun veertigjarige huwelijk was seks een belangrijke factor geweest in hun intimiteit en verbondenheid. 'Het is helemaal niks meer!' Met een bijna bulderende stem benadrukte hij, gelardeerd met levendige voorbeelden van hoe het vroeger was, dat hij er nu niets meer aan vond. Voor Hennie kon hij allerlei trucjes uit de kast halen zoals in bad vrijen, de kaarsjes aan en een beetje bij haar 'friemelen'. Maar zelf had hij er geen aardigheid meer in en daarover voelde hij zich boos en gefrustreerd. Daarbij maakte de incontinentie dat hij zich schaamde en zich geen 'man' meer voelde. Dit gevoel werd versterkt door dat hij heel moeilijk erecties kreeg.

Mijn rol als vrouwelijke therapeut

De directheid van Jan deed me even verzitten in mijn stoel. Waren zijn voorbeelden provocerend of was dit zijn manier van praten over hun seksleven? En wat zou mijn rol als (vrouwelijke)

Waren zijn voorbeelden provocerend of was dit zijn manier van praten over hun seksleven?

therapeut hierin zijn? Ik besepte dat ik zelf in mijn privéleven niet gewend was zo direct en openlijk over seks te praten. Ik dacht dat ik mijn persoonlijke en professionele grenzen ten aanzien van seksualiteit goed kende, maar voelde deze nu enigszins wankelen. Ik besloot



Joyce Vermeer

het volgende gesprek af te wachten en overwoog het echtpaar door te verwijzen naar een collega: een mannelijke seksuoloog.

Samen plezier in vrijen

In het tweede gesprek was ik helemaal voorbereid op de openlijke details en de directheid van wat er komen ging. Maar Jan kwam heel anders binnen. Terwijl hij zijn handdoekje op de stoel legde, vertelde hij dat het eerste gesprek hem zo goed had gedaan. Alsof hij weer lucht kreeg. Ze hadden in de afgelopen weken van alles bedacht om samen plezier te hebben in het vrijen. Er ontstond een prettig driegesprek. Wat hadden ze anders gedaan? Hoe hadden ze daarover gepraat en het aangepakt

en hoe voelde het nu voor hen beiden? Er werd gesproken over vrijen in bad en op andere plekken dan in bed; het plezier dat ze hadden over het handdoekje dat steeds van de partij was.

Praten met een mannelijke collega

Ik realiseerde me dat het eerste gesprek met de directheid van de openlijke details voor Jan nodig was om zijn verlies, pijn en frustratie onder ogen te kunnen zien. Deze overweging legde ik hem voor. Jan vertelde dat hij het moeilijk vond om met een vrouwelijke therapeut te praten over dit soort dingen. Hij had dat het liefst met een man gedaan. Mijn voorstel om met mijn mannelijke collega te praten over zijn seksualiteit nam hij met beide handen aan. Hij had maar één gesprek nodig. Zonder Hennie, mannen onder elkaar! Jan heeft nooit verteld wat hij heeft besproken in dit gesprek, ook niet aan Hennie.

Onze gesprekken daarna kregen een heel andere lading. Jan kon zijn gevoelens gemakkelijker verwoorden, zoals zijn verdriet over de incontinentie die de kwaliteit van zijn leven zo ondermijnde. Hennie was ook meer aan het woord. Ze was blij dat Jan zijn gevoelens zo had kunnen uiten, want haar overvloed aan tranen bleken mede de tranen van Jan te zijn geweest.

NOOT

Joyce Vermeer is systeemtherapeut bij het Helen Dowling Instituut en in haar eigen praktijk.

'De herontdekking van haarzelf'

Seks tijdens maar ook na de behandeling van borstkanker is voor veel vrouwen niet vanzelfsprekend. Toch is het gesprek over seksualiteit geen standaardonderdeel van de begeleiding van borstkankerpatiënten. Een psycholoog-onderzoeker, arts-onderzoeker en journalist vroegen zich af hoe aan de informatiebehoefte van deze vrouwen kan worden voldaan. Dit heeft geleid tot een podcastreeks over seksualiteit na borstkanker: 'De herontdekking van haarzelf'. Vijf vragen over deze podcastserie, die in december 2017 wordt gelanceerd.

Waarom is deze podcastserie nodig?

Hoewel er enkele mooie initiatieven zijn, zoals bijvoorbeeld de uitgebreide nieuwe website www.kankerenseks.nl, merken we dat veel (ex-)borstkankerpatiënten behoefte hebben aan meer voorlichting over, erkenning van en aanknopingspunten voor de gevolgen van hun ziekte en behandeling op hun seksbeleving. Denk hierbij aan verminderd seksueel verlangen, het zich opnieuw verhouden tot het eigen lichaam en nieuwe relatiepatronen. We hopen dat de podcastserie herkenning en erkenning biedt aan vrouwen en hun eventuele partners.

Waarom de keuze voor een podcast?

We zochten een vorm die persoonlijk aanvoelt, laagdrempelig is en zich direct tot vrouwen kan richten. Podcast is 'radio on demand'. Je kunt het gratis downloaden via een podcast-app of website en op elk moment beluisteren. Luisteren kan zo vaak als je wilt, eventueel met een koptelefoon. Kortom, een perfect medium om zoiets intiem als seksualiteit na borstkanker te bespreken.

Wie komen er aan het woord?

Met hulp van Borstkanker Vereniging Nederland hebben we een diverse groep vrouwen gevonden die zo dapper waren om hun verhaal te delen. Daarnaast hebben we onder anderen gesproken met GZ-psycholoog en seksuoloog Ellen

Hopelijk helpt de podcastserie vrouwen om een seksuele herontdekkingstocht aan te gaan

Laan, internist-oncoloog Jacqueline Stouthard, mammachirurg Hester Oldenburg, mindfulnesstrainer Maria van Balen en haptonoom Inez van Haaften. Zij werken allemaal met (ex-)borstkankerpatiënten. In de podcast lichten ze veelvoorkomende seksuele klachten na borstkanker (behandeling) toe en geven ze tips hoe hiermee om te gaan.

Hoe is de serie opgebouwd?

We maken meerdere afleveringen en elke aflevering heeft een andere focus. De eerste podcast is gericht op een groot publiek met als doel meer aandacht en bewustwording voor dit onderwerp te creëren. De andere podcasts noemen we 'luis-



VL.n.r.: Gian van Grunsven, Tessa Steenbruggen en Lisanne Hummel

tertutorials': deze hebben allemaal een specifiek thema, zoals hormonale veranderingen, zelfbeeld, en intimiteit en relatie. Deze afleveringen richten zich direct tot vrouwen en hun eventuele partners.

Wat is de belangrijkste boodschap van de podcastserie?

Wat steeds naar voren kwam, is dat vrouwen na de borstkanker (behandeling) hun seksualiteit, en het samenspel daarin met een eventuele partner, moeten herontdekken. Het lichaam moet opnieuw bekend en weer vertrouwd worden; hoe kun je je fijn voelen in je veranderde lichaam? Wat is nu nodig om seksueel opgewonden te raken? Op welke manieren kun je intiem zijn met elkaar? Voor vrouwen kan het langer duren om opgewonden te raken of zin in seks te krijgen, of lukt dat zelfs helemaal niet meer. Hoe kun je omgaan met deze veranderingen? Welke plek durf je als vrouw voor jezelf in te nemen? We hopen dat de podcastserie vrouwen zal helpen om de seksuele herontdekkingstocht aan te gaan. De serie zit vol met belangrijke boodschappen, en is dus zeker het luisteren waard.

NOOT:

- De eerste aflevering van de podcastserie is in december 2017 online beschikbaar via www.deherontdekkingvanhaarzelf.nl en de standaard podcast-apps voor Android en iPhone.
- Gian van Grunsven is presentator, journalist en maker en doet onderzoek naar seksualiteit. Lisanne Hummel is psycholoog en onderzoeker op het gebied van seksualiteit en kanker. Tessa Steenbruggen is arts-onderzoeker op het gebied van langdurige overleving van vrouwen met uitgezaaide borstkanker.

Communicatie en besluitvorming over adjuvante behandeling bij borstkanker

Voor haar promotieonderzoek heeft Ellen Engelhardt onderzocht hoe borstkankerpatiënten door medisch oncologen werden geïnformeerd over hun aanvullende systemische behandeling.



Ellen Engelhardt

OVER ELLEN

- Kralendijk, Bonaire, 1986
- Promoveerde bij het Leids Universitair Medisch Centrum
- Studeerde Verpleegkunde aan de Hogeschool Leiden en Gezondheidswetenschappen aan de Vrije Universiteit in Amsterdam
- Toekomst: onderzoeker predictiemodellering, risicocommunicatie en medische besluitvorming

NOOT

Ellen Engelhardt promoveerde op 19 september 2017 op het proefschrift: *A Difficult Balancing Act: Informing breast cancer patients about adjuvant systemic therapy* aan de Universiteit Leiden. Haar promotores waren prof. dr. A.M. Stiggelbout (LUMC) en prof. dr. E.M.A. Smets (AMC). Co-promotor was dr. A.H. Pieterse (LUMC).

Meer dan de helft van alle vrouwen met borstkanker komt na de operatie in aanmerking voor systemische behandeling zoals chemotherapie en/of hormonale therapie. Deze behandelingen worden aangeboden wanneer de verwachte absolute overlevingswinst na tien jaar minimaal 3 tot 5% is. De behandelingen kennen echter ook bijwerkingen die langdurige gevolgen hebben voor kwaliteit van leven. Voor het merendeel van de patiënten is er medisch gezien geen 'beste' behandeloptie. Patiënten zullen, samen met hun oncoloog, moeten afwegen of de voordelen van behandeling opwegen tegen de nadelen. Daartoe moeten patiënten wel goed worden geïnformeerd over relevante behandelopties.

Predictiemodellen

Een deel van het onderzoek ging over het gebruik van zogenaamde predictiemodellen, bijvoorbeeld Adjuvant!Online, in de behandelkamer. Predictiemodellen schatten op basis van patiënt- en tumorkenmerken hoeveel overlevingswinst een behandeling kan opleveren. In twee derde van de 287 geanalyseerde consulten werd gebruik gemaakt van Adjuvant!Online. In 9 op de 10 van deze consulten werd de kans op terugkeer van de ziekte besproken, terwijl slechts in 2 op de 10 consulten de kans om te overlijden ten gevolge van borstkanker werd genoemd. Dat is opvallend, want schattingen van de kans op terugkeer van kanker zijn minder nauwkeurig dan schattingen van de kans om te overlijden. Mogelijk ervaren oncologen het bespreken van de kans op terugkeer van de borstkanker als minder confronterend. De kansen werden daarnaast vaak als percentages gepresenteerd. Ongeacht hun opleidingsniveau vinden patiënten percentages lastig te begrijpen. Kansen kunnen beter worden gepresenteerd als '1 op de 10' in plaats van '10%'. Predictiemodellen hebben alleen toegevoegde waarde voor de

besluitvorming als dergelijke kansen duidelijk worden gecommuniceerd.

Informatievoorziening over bijwerkingen is beperkt

De bijwerkingen van behandelingen werden vaak alleen genoemd en niet verder toegelicht. Oncologen delegeerden het communiceren over bijwerkingen aan de verpleegkundige. Echter, de behandelbeslissing werd in het gesprek met de oncoloog genomen. Vaak werd de eigenlijke beslissing dus vooral gebaseerd op de baten van een behandeling. Hoeveel en welke bijwerkingen werden besproken, bleek erg te variëren tussen oncologen en patiënten. Deze variatie bleek niet simpelweg toe te schrijven

Predictiemodellen hebben alleen waarde voor besluitvorming als kansen duidelijk worden gecommuniceerd

aan aanpassing aan de individuele patiënt, want sommige bijwerkingen zijn voor alle patiënten relevant en dienen dus in alle consulten besproken te worden.

Inadequate informatievoorziening kan nadelige gevolgen hebben voor behandeling

Er is behoefte aan lijsten, gebaseerd op input van oncologen en patiënten, die een overzicht bieden van de bijwerkingen die minimaal gecommuniceerd dienen te worden aan alle patiënten. Inadequate informatievoorziening over bijwerkingen kan ertoe leiden dat patiënten de belasting van een behandeling onjuist inschatten. Als de behandeling niet aan de verwachtingen voldoet, kan dat bijvoorbeeld gevolgen hebben voor therapietrouw en leiden tot voortijdig stoppen van de behandeling.

Effectieve verpleegkundige psychosociale zorg bij hoofd-halskanker

Ingeborg van der Meulen onderzocht de effectiviteit van twee psychosociale interventies van verschillende intensiteit voor patiënten met hoofd-halskanker.



Ingeborg van der Meulen-de Goeij

OVER INGEBORG

- Alphen aan de Rijn, 1987
- Promoveerde bij het UMC Utrecht
- Studeerde verpleegkunde aan de Hogeschool Utrecht en Verplegingswetenschappen aan de Universiteit Utrecht
- Toekomst: Docent-onderzoeker aan de Academie voor Verpleegkunde, Hanze-hogeschool Groningen

NOOT

Ingeborg van der Meulen-de Goeij promoveerde op 31 augustus 2017 op het proefschrift: *Nurse-led psychosocial interventions in follow-up care for head and neck cancer patients* aan de Universiteit Utrecht. Haar promotor was prof. dr. R. Kooie. Co-promotor(es) waren dr. W.J.G. Ros en dr. M.A. May-de Groot.

Hoofd-halskanker en de behandeling ervan leidt vaak tot langdurige fysieke problemen zoals een droge mond, moeite met eten, gezichtsverlamming en veranderde functie van de schouder. Door deze aanhoudende problemen hebben patiënten met hoofd-halskanker een verhoogde kans op depressieve symptomen en een lagere kwaliteit van leven. Zij hebben daarom ondersteuning nodig na de behandeling om de last van fysieke problemen te verminderen en ermee te leren omgaan. Uiteindelijk kan daarmee hun psychosociaal welzijn worden verhoogd.

De Nurse Cancer and After Intervention

De zogeheten *Nurse Cancer and After Intervention* (NUCAI), uitgevoerd in het UMC Utrecht, werd begeleid door een verpleegkundige. De interventie bestond uit zes counseling-gesprekken gecombineerd met de medische tweemaandelijks follow-up in het eerste jaar na de behandeling. De interventie bleek effectief in het verminderen van depressieve symptomen en het verbeteren van kwaliteit van leven. Voor een derde van de patiëntengroep die bij aanvang van het onderzoek veel depressieve symptomen had, bleek dit effect nog sterker.

Welke patiënten hebben het meeste baat?

Met een secundaire analyse werd vervolgens uitgezocht of bepaalde patiënten meer baat hadden bij de interventie dan andere patiënten. Getrouwde of samenwonende patiënten en patiënten die bij aanvang van de studie laag scoorden op kwaliteit van leven, emotioneel en/of sociaal functioneren hadden meer baat bij de NUCAI dan alleenstaande patiënten of patiënten met een hoge kwaliteit van leven, emotioneel en/of sociaal functioneren. Aan de hand van deze variabelen kan op voorhand worden ingeschat hoe waarschijnlijk het is dat iemand baat heeft

bij een interventie gericht op depressieve symptomen.

Kan het ook een onsje minder?

Vervolgens is onderzocht of een minder intensieve interventie hetzelfde positieve effect kon sorteren als de NUCAI. De Lastmeter-interventie, bestaande uit drie of vier gesprekken van twintig minuten, werd goed beoordeeld door patiënten maar bleek geen effect te hebben op depressieve

De verpleegkundige kan de schakel zijn tussen screening en doorverwijzing naar andere hulpverleners

symptomen of kwaliteit van leven. Daarbij bleek dat patiënten die bij aanvang van het onderzoek sterke depressieve symptomen hadden, eerder stopten met de interventie, terwijl juist deze groep het meeste baat had bij de NUCAI.

Directe nazorg, persoonlijke en actieve benadering

Hoewel de huidige tendens in Nederlandse ziekenhuizen is om te screenen op psychosociale problemen en waar nodig door te verwijzen, weten we dat hoofd-hals kanker patiënten weinig gebruik maken van deze beschikbare hulp. Ook blijken patiënten met hoofd-hals kanker geen baat te hebben bij een laag-intensieve interventie. Directe psychosociale nazorg en een persoonlijke, actieve benadering zoals in de NUCAI studie, lijken nodig te zijn. De getrainde verpleegkundige kan de schakel zijn tussen screening en doorverwijzing naar andere hulpverleners. Daarmee kan deze kwetsbare patiëntengroep worden voorzien van psychosociale zorg in de follow-up periode.



Doordat kanker vroeger kan worden opgespoord en beter kan worden behandeld, overleven steeds meer mensen deze ziekte. Daardoor is er meer aandacht voor de kwaliteit van leven na kanker, waar seksualiteit een belangrijk onderdeel van is.

Problemen met intimiteit, geen zin meer hebben in seks, pijn tijdens het vrijen; zijn dat problemen waar het over moet gaan tijdens of na de behandeling van kanker? Of zijn er belangrijkere zaken te bespreken? Zijn er bepaalde leeftijdsgroepen voor wie het minder belangrijk of juist belangrijker is de seksuele gevolgen te bespreken? En wie bepaalt welke onderwerpen worden besproken?

Ter gelegenheid van dit themanummer legden wij u via sociale media, de nieuwsbrief en de vorige editie van dit tijdschrift de volgende stelling voor:

Er zijn belangrijkere onderwerpen te bespreken met patiënten tijdens en na kanker dan seksualiteit

MELS VAN DRIEL

Uroloog UMCG en seksuoloog NVVS

‘Ten tijde van de diagnose is dat zeker het geval. Socioloog Paul Schnabel –jazeke, hij begon in de seksuologie – schreef in 1980 in het boek Seksuologie - een *interdisciplinaire benadering*: ‘Mensen die niet ademen, zijn dood. Mensen die niet eten gaan dood. Mensen die niet slapen worden gek. Mensen die niet vrijen, hebben misschien pech, maar ze gaan er zeker niet dood aan en ze worden er meestal ook niet gek van.

Mensen kunnen het heel goed stellen zonder seksualiteit.’ In die bewoordingen kunnen veel behandelaars van kanker zich wel vinden. Maar Schnabel schreef even verderop ook: ‘De behoefte aan zuurstof, voedsel en rust is van een andere orde dan de behoefte aan seks.’ Dat klopt als een bus. Seks is net als taal een sociaal verschijnsel en krijgt pas echt betekenis in de omgang met anderen. Maar dan wordt het voor menig arts lastig. Boodschap aan de dokters die zich met de behandeling van kankerpatiënten bezig houden: **vraag naar seksuele problemen en verwijs laagdrempelig als de patiënt dat wil. Naar een seksuoloog – die heeft ervoor doorgeleerd.**

MARJOLEIN VAN DOMMELEN

Partner van een patiënt behandeld voor een hersentumor

‘Nee, andere onderwerpen zijn niet belangrijker, wel makkelijker om over te praten. Onderwerpen zoals de dagelijkse dingen waar we tegenaan lopen, de frustraties en het verdriet over de beperkingen en veranderingen in onze relatie vind ik ook niet gemakkelijk te bespreken. Maar de nood lijkt hoger om dat wel te doen zodat we goed verder kunnen gaan. Toch zou dat voor seksualiteit ook moeten gelden, realiseer ik me. Dit onderwerp, waarover we in onze samenleving sowieso niet makkelijk praten, biedt ons wel levensenergie en intimiteit in onze relatie. **Ik vraag me wel af hoe seksualiteit op zo’n manier bespreekbaar te maken is dat iedereen zich er prettig en veilig bij voelt.** Niet gemakkelijk, maar wel wenselijk om onze relatie en ons leven goed te laten zijn.’

THOMAS MÜLLER

Uroloog Ziekenhuis Nij Smellinghe

‘Er zijn zeker belangrijkere onderwerpen dan seksualiteit in een gesprek voor en na kanker. Maar seksualiteit hoort wel bij de dingen die besproken worden. Voor een belangrijk ziektebeeld binnen de urologie, prostaatkanker, hebben artsen met patiënten afgesproken dat het succes van de chirurgische behandeling gedefinieerd wordt door drie gelijkwaardige parameters (de trifecta): vrije snijranden, geen ongewenst urineverlies en geen verlies van erectie. Natuurlijk zijn er ook mensen van alle leeftijden voor wie seksualiteit minder belangrijk is. De oudere man blijkt ook beter in staat om veranderingen in seksualiteit door behandeling te relativeren dan de jongere, door zijn ervaringen met ouder worden. **In de spreekkamer zien wij bij alle mensen in een lang traject voor de behandeling van kanker het belang van de vraag naar seksualiteit.** En ook daar vind ik dat de vraag naar seksualiteit, wellicht als laatste van vele belangrijke vragen, de trifecta voltooit.’

M.B.

Behandeld voor lymfeklierkanker

‘Ja, er zijn belangrijkere onderwerpen, maar de thema’s relatie en seksualiteit moeten veel belangrijker worden in alle informatie die je krijgt. **‘Vrijen tijdens de chemo kan, als je daar behoefte aan hebt.’ Zo zag onze voorlichting eruit, een eenmalige uitspraak.** Maar ziek zijn is een proces, beter worden is een proces en alles wat daarbij hoort dus ook. Erg ziek zijn, je haar verliezen, geen energie hebben, afvallen – het doet veel met je als mens en als vrouw. Rollen in de relatie

veranderen en dat heb je niet meteen door. Je bent eerst alleen maar aan het overleven. Zonder dat je er erg in hebt, ga je op fysiek gebied van gelijkwaardige partners naar verzorger en patiënt. Dan kan het ineens gebeuren dat de drempel voor seksualiteit hoog wordt, ook voor de gezonde partner, terwijl het vóór de diagnose goed was. Aandacht voor seksualiteit en intimiteit helpt om je verbonden te blijven voelen met elkaar en om je mens te blijven voelen. Blijven praten met elkaar, creatief zoeken naar oplossingen en pro-actieve frequente aandacht vanuit zorgverleners is essentieel om problemen op langere termijn zoveel mogelijk voor te blijven.’

WILMA VAN DER HAM

Casemanager radiotherapie AMC

‘Bij de begeleiding tijdens en na de behandeling is het de kunst om samen met de patiënt uit te vinden waar de klachten/problemen liggen, zowel lichamelijk als geestelijk. Aangezien seksualiteit en intimiteit bij het leven horen, zijn het onderwerpen die ook aan bod behoren te komen. **Als je goed naar je patiënt luistert, kom je erachter hoeveel aandacht dit onderwerp nodig heeft.** Bij de één zal dat meer zijn dan bij een ander.’

GRIETEKE POOL

Universitair docent Health Psychology en klinisch psycholoog/psychotherapeut, UMCG, Groningen

‘In deze stelling wordt gesuggereerd dat, voor iemand die geconfronteerd wordt met kanker, bepaalde levensaspecten belangrijker zouden zijn om aan de orde te stellen dan andere. Ik denk dan: wie is eigenlijk “de baas” in een gesprek over wat belangrijk is? Hopelijk de patiënt ... In een crisissituatie, zoals bij een levensbedreigende ziekte, neigt een mens globaal gesteld naar óf bescherming en terugtrekken, óf naar ruimte willen maken voor wat werkelijk belangrijk is. Dat kan ook gelden voor “seksualiteit”. Seksualiteit is echter een erg complex, breed en vaag containerbegrip. **Het omvat een schakeling van allerhande diep-menselijke ontwikkelingen, belevingen en persoonlijke geschiedenis, die allemaal aangeraakt worden als de integriteit van je lichaam en je leven bedreigd wordt.** Natuurlijk is dat alles belangrijk, altijd, in elke levensfase – en wis en zeker ook als je wordt geconfronteerd met kanker. Maar hoe iemand wil omgaan met deze precare belangrijkheid? De één trekt zich liever terug, de ander wil juist ruim baan. Ik denk dat het belangrijkste is de patiënt te vragen wat hem of haar bezighoudt.’

Kinderen met kanker en *Sex and the city*



De genezingskansen van kinderen met kanker is in de afgelopen vijftig jaar gestegen van 10% naar 75%. Met dit gegeven is de aandacht voor late effecten van ziekte en behandeling enorm toegenomen. De (intensiteit van de) therapie die nodig is voor genezing kan soms namelijk leiden tot ongewenste bijwerkingen op de lange termijn, waaronder onvruchtbaarheid.

Sara is vijf jaar oud als ik haar behandel voor de ziekte van Hodgkin, een vorm van lymfeklierkanker. Deze vorm van kanker is gelukkig goed te behandelen: circa 90% van de kinderen geneest. Echter, de chemotherapie die voor genezing van deze specifieke vorm van lymfeklierkanker nodig is, kan leiden tot onvruchtbaarheid. Bij Sara verdwijnt de kanker als sneeuw voor de zon en zij ontwikkelt zich tot een leuke puber. Sara blijft uiteraard op mijn poli komen om te checken of de kanker

‘Rob, je hebt gelijk, er zit iets. Alleen heeft de tumor twee armen en benen en zwaait ze naar me’

niet onverhoopt terugkomt. Bij haar ben ik extra op mijn hoede omdat in haar familie veel mensen op jonge leeftijd kanker gehad hebben waardoor Sara een verhoogd risico loopt om een andere vorm van kanker te krijgen. Bij dergelijke controlebezoeken worden alle kinderen die kanker hebben gehad bovendien gecheckt op het optreden van late effecten van de behandeling. Op veertienjarige leeftijd komt Sara tijdens een van deze routinematige controlebezoeken met de specifieke vraag of zij later kinderen kan krijgen. Ik stuur haar naar de fertiliteitsarts voor nader onderzoek. Helaas is de conclusie dat zij onvruchtbaar is. Haar onvruchtbaarheid is vrijwel zeker het resultaat van de chemotherapie die zij als klein meisje gehad heeft. Sara is hier zeer verdrietig over maar het leven en de polikliniekcontroles gaan door.

Normaal gesproken komt Sara altijd samen met haar moeder naar de polikliniek maar als zij zeventien jaar is verschijnt zij met beide ouders op een tussendoor gemaakte extra afspraak. Zij maken zich grote zorgen. Recent is in de familie een nieuw geval van kanker vastgesteld en Sara voelt zich sindsdien niet

goed. Ze is moe, heeft vage algemene klachten en forse buikpijn. Sara heeft een gezet postuur waardoor het lichamelijk onderzoek niet eenvoudig is. Toch meen ik een tumor in haar onderbuik te voelen. Ik leg uit dat ik me ook zorgen maak. Ik vraag de radioloog direct om een echo van de buik te maken om te zien of er inderdaad sprake is van een tumor. De radioloog belt mij binnen een paar minuten terug en zegt: ‘Rob, je hebt gelijk, er zit iets. Alleen heeft de tumor twee armen en benen en zwaait ze naar me ...!’

Ik vraag de ouders even in de wachtkamer te blijven en bespreek met Sara dat ze zwanger is en wat te doen. Sara geeft eerst aan dat het niet kan omdat ze geen seksuele contacten heeft gehad. Maar gezamenlijk komen we tot de conclusie dat een discussie daarover niet zo zinvol is. Sara besluit open kaart te spelen en haalt haar ouders erbij. In de hierop volgende vijf minuten volgt een wervelstorm van emoties: opluchting dat er geen kanker is, verbazing en blijdschap over de zwangerschap, vragen over hoe nu verder met haar opleiding, verzuchtingen dat dit misschien wel de enige en laatste kans was om zwanger te raken en grappen over *Sex and the city*.

Enkele maanden later bevalt Sara van een prachtige dochter. Ze is er dolgelukkig mee. Ze staat erop dat ik de volgende ochtend met haar en haar dochter op de foto ga. Met steun van haar ouders voedt ze haar kind op en heeft ze haar opleiding afgemaakt.

Mooi vak, kinderoncoloog.

NOOT

Dit is de laatste column van Rob Pieters, hoogleraar kinderoncologie en medisch directeur Prinses Máxima Centrum voor Kinderoncologie, Utrecht. Omwille van privacy zijn een aantal persoonskenmerken in dit waarbeurde verhaal veranderd.

