



Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen
Academiejaar 2010-2012

Effectmeting van een training voor hulpverleners omtrent communicatie over seksualiteit bij kankerpatiënten

Eindwerk neergelegd tot het behalen van het getuigschrift van de opleiding
'psycho-oncologie'
door Anneleen Raes en Barbara Casteels

Promotor: Hilde Toelen
Co-promotoren: Marleen De Cruyenaere en Ilse Van Diest

ABSTRACT

Inleiding: Uit onderzoek blijkt dat kanker (en de behandeling) ernstige gevolgen kan hebben op vlak van seksualiteit. Echter, het bespreekbaar maken van seksualiteit is zowel voor patiënten als hulpverleners niet vanzelfsprekend. Hulpverleners ervaren verschillende barrières om dit thema ter sprake te brengen; één daarvan is een gebrek aan opleiding en vorming hieromtrent. De werkgroep 'Kanker en seksualiteit' van het UZ Gent heeft, om aan deze barrière tegemoet te komen, de training 'Kanker en seksualiteit, wij praten erover!' georganiseerd. Dit eindwerk heeft als doel om de effectiviteit van deze training na te gaan.

Methode: De huidige studie bevat een kwantitatief en een kwalitatief onderzoeksluik. In het kwantitatieve luik worden kennis, vaardigheden en attitudes nagegaan vóór, onmiddellijk na en 3 maanden na het volgen van de training. Een aangepaste versie van de Nederlandstalige versie van de Knowledge, Comfort, Approach and Attitude towards Sexuality Scale (KCAASS) werd bij 9 hulpverleners afgenomen op de 3 tijdstippen.

Het kwalitatieve luik wil, via 2 focusgroepen, dieper ingaan op de impact van de training op het spreken over seksualiteit in de dagelijkse praktijk.

Resultaten: De hulpverleners vertoonden een significante stijging op de 'kennis' en 'comfort' schaal van de KCAASS. Verder geven alle hulpverleners, via de focusgroepen, aan dat de training hen gesensibiliseerd heeft omtrent dit thema. De meerderheid gaat ook effectief aan de slag met het geleerde.

Conclusie: De resultaten van de studie pleiten voor het verder aanbieden van de training voor hulpverleners omtrent communicatie over seksualiteit bij kankerpatiënten.

INHOUD

ABSTRACT	2
INHOUD	3
DANKWOORD	5
INLEIDING	6
Seksualiteit binnen oncologie	7
Definitie seksualiteit.....	7
Impact van de verschillende kankerbehandelingen	8
Impact van kanker(behandeling) op psychisch vlak	10
Impact van kanker op relationeel vlak	11
Belang van het bespreekbaar maken van seksualiteit binnen de oncologische totaalzorg	11
Factoren die een invloed hebben op het al dan niet ter sprake brengen van seksualiteit in contact met patiënten en/of hun naasten	12
Attitude van de verpleegkundige	12
Comfort bij de verpleegkundige	13
Kennis en vaardigheden over seksualiteit	14
Takenpakket van de verpleegkundige	14
Eigenschappen van de patiënt	14
Eigenschappen van de verpleegkundige.....	15
Structurele barrières in de werkomgeving.....	15
Culturele invloeden.....	15
Opleiding en vorming	16
METHODE	23
Training ‘Kanker en seksualiteit, wij praten erover!’	23
Procedure.....	25
Vragenlijstonderzoek	25
Focusgroeponderzoek	26
Deelnemers.....	26
Vragenlijstonderzoek	26
Focusgroeponderzoek	27
Meetinstrumenten.....	28
Vragenlijstonderzoek	28

Focusgroeponderzoek	29
RESULTATEN	32
Vragenlijstonderzoek	32
Effect van de training op de kennis, vaardigheden en attitudes van de deelnemers ..	32
Effect van geslacht, leeftijd, beroepsgroep, aantal jaren ervaring binnen oncologie en het volgen van voorafgaande vormingen rond seksualiteit op de veranderingen in kennis, vaardigheden en attitudes	33
Focusgroeponderzoek	34
Focusgroep basismodule	34
Focusgroep volledige training	44
DISCUSSIE	51
Bespreking resultaten	51
Vragenlijstonderzoek	51
Focusgroeponderzoek	52
Sterktes en beperkingen van het onderzoek	54
Implicaties voor de praktijk en aanbevelingen voor verder onderzoek	55
REFERENTIES	57

DANKWOORD

Dit eindwerk kwam tot stand dankzij de inzet en steun van velen. Graag willen wij hen hierbij bedanken.

Vooreerst willen we de deelnemende hulpverleners bedanken voor hun enthousiaste deelname aan ons onderzoek.

Daarnaast willen we ook onze promotor Hilde Toelen, co-promotoren Marleen De Cruyenaere en Ilse Van Diest en collega Let Dillen bedanken voor hun zinvolle en verrijkende feedback.

We willen ook Elena Constantinou bedanken voor de gekregen statistische ondersteuning.

Een laatste dankwoord richten we aan onze collega's voor de aanmoedigende gesprekken gedurende het gehele proces. Bedankt!

INLEIDING

Door de enorme verbetering van de gezondheidszorg tijdens de laatste decennia, evolueert kanker geleidelijk aan van een acute naar een meer chronische aandoening. Deze verschuiving zorgt ervoor dat de hulpverlening zich niet langer alleen gaat focussen op de overleving van patiënten, maar ook steeds meer aandacht gaat besteden aan hun kwaliteit van leven. Door de verhoogde overlevingskans worden kankerpatiënten immers geconfronteerd met verschillende fysieke, emotionele alsook seksuele problemen op lange termijn. Uit onderzoek blijkt dat 20 tot 100% van de kankerpatiënten geconfronteerd wordt met problemen op vlak van seksualiteit en intimiteit en dit ongeacht hun leeftijd, geslacht, ras, seksuele oriëntatie en socio-economische status (McKee, Jr. & Schover, 2001; Bolte & Zebrack, 2008). Bovendien blijkt dat bezorgdheid rond seksualiteit samenhangt met een verminderde kwaliteit van leven bij kankerpatiënten (Reese, Shelby, Keefe, Porter, & Abernethy, 2010).

Willen we in de zorg voor kankerpatiënten meer aandacht geven aan levenskwaliteit, dient seksualiteit en intimiteit een belangrijk aspect te zijn van de totaalzorg in de oncologie. Toch merken we, hoewel binnen het huidig standaard zorgaanbod reeds in veel gevallen ondersteuning wordt geboden voor fysieke en emotionele problemen die mensen ervaren, dat aandacht voor seksualiteit binnen oncologie nog in zijn kinderschoenen staat (Enzlin & De Clippeleir, 2011; Hughes, 2000; Incrocci, 2007; Henson, 2002; Katz, 2005). In de literatuur worden verschillende barrières beschreven, waaronder een gebrek aan specifieke kennis en opleiding over seksualiteit, die ervoor zorgen dat het topic nog vaak te weinig aangehaald wordt in de zorg voor kankerpatiënten. Het doel van dit eindwerk is om na te gaan of een training voor hulpverleners, met name 'Kanker en seksualiteit, wij praten erover!' die vanuit de werkgroep 'Kanker en seksualiteit' binnen het UZ Gent aan hulpverleners wordt aangeboden, ertoe leidt dat het thema meer ingang vindt binnen het oncologische werkveld. Meer specifiek zijn we geïnteresseerd in het effect van de training op de kennis, vaardigheden en attitudes waarmee hulpverleners het thema bespreken met patiënten.

Dit effect onderzoeken we aan de hand van drie methodieken. Ten eerste bestuderen we de problematiek van seksualiteit bij kankerpatiënten en de mogelijke effecten van verschillende (reeds bestaande) trainingsprogramma's voor hulpverleners rond het thema aan de hand van (inter)nationale onderzoeken. Op basis van deze lezing stellen we het trainingsprogramma 'Kanker en seksualiteit, wij praten erover!' dat door het Oncologisch Centrum UZ Gent aan hulpverleners binnen oncologie wordt aangeboden voor. Ten tweede gaan we het effect na van deze specifieke training aan de hand van de scores van de deelnemers op een zelfrapportage-instrument over kennis,

vaardigheden en attitudes met betrekking tot het praten rond seksualiteit bij kankerpatiënten. Ten derde vullen we deze kwantitatieve methodiek aan met kwalitatieve gegevens verkregen tijdens focusgroepinterviews. Deze derde methodiek laat ons immers toe om meer gedetailleerde informatie te krijgen en de kwantitatieve resultaten te verdiepen.

De gegevens verkregen op basis van de beschreven drie methodieken worden uiteindelijk besproken in het discussiegedeelte van het eindwerk. In dit sluitstuk houden we onze resultaten tegen het licht van de hedendaagse literatuur en van de sterktes en beperkingen van huidig onderzoek. We eindigen met het beschrijven van implicaties van de onderzoeksresultaten voor praktijk en toekomstig onderzoek.

Seksualiteit binnen oncologie

Definitie seksualiteit

De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO, 2012) beschrijft seksualiteit als een centraal aspect binnen het leven van een persoon; het omvat zowel seks, genderidentiteit en -rol, seksuele oriëntatie, erotiek, plezier, intimiteit en voortplanting. Hughes (2000) omschrijft seksualiteit als een multidimensioneel iets dat weerspiegeld wordt in verschillende socio-culturele aspecten zoals gedachten, fantasieën, verlangens, overtuigingen, attitudes... Shell (2008) omschrijft seksualiteit als een proces van het geven en nemen van seksueel genot en het wordt geassocieerd met een gevoel van 'beloning' of aanvaard worden door de ander.

Impact van kanker op seksualiteit

Ongeacht bovenstaande definities blijft de betekenis die men aan seksualiteit geeft individueel bepaald. Deze individuele invulling zorgt er voor dat het moeilijk te achterhalen is wat nu de precieze impact van kanker en de bijhorende behandeling hierop is (Mercadante, Vitrano & Catania, 2010). Toch toont de praktijk en het onderzoek duidelijk het voorkomen van seksuele problemen bij (ex)kankerpatiënten aan.

Onderzoek van Verschuren en collega's (Verschuren, Enzlin, Dijkstra, Geertzen, & Dekker, 2010) beschrijft een conceptueel kader over de impact van chronische aandoeningen (kanker) op seksualiteit. Zij maken daarbij een onderscheid tussen seksueel functioneren en seksueel welbevinden.

Seksueel functioneren verwijst naar de algemeen aanvaarde normale seksuele prestaties zoals beschreven in de seksuele responscyclus (Master & Johnson, 1966). Dit houdt het ongelimiteerd functioneren in op vlak van seksueel verlangen, seksuele arousal (erectie/vaginale lubricatie of vochtig worden), voldoende ontspanning van de spieren om penetratie en pijnloze betrekking mogelijk te maken, en orgasme. Dit laatste betekent voor vrouwen het samentrekken van de spieren in de pelviene regio en het ervaren van een orgasme, voor mannen betekent dit ejaculatie en het ervaren van een orgasme (Verschuren et al., 2010).

Seksueel welbevinden verwijst naar de subjectieve, individuele ervaring van seksualiteit en hoe seksualiteit wordt beleefd in de persoonlijke en relationele levenssfeer. Problemen op dit vlak, ook wel seksuele zorgen genoemd, verwijzen naar het feit dat personen niet (langer) in staat zijn om positieve gevoelens te hechten aan seksuele ervaringen of zich zorgen maken over sommige aspecten ervan (Verschuren et al., 2010; Bender, 2003; Levine, Risen, & Althof, 2003).

Seksuele dysfunctie (problemen in het seksueel functioneren) en seksuele zorgen kunnen samen voorkomen maar kunnen ook los van elkaar bestaan. Zo kunnen patiënten geconfronteerd worden met seksuele dysfunctie zonder dat ze zich hier zorgen over maken, maar anderen kunnen zich ook zorgen maken over seksualiteit zonder problemen te hebben op vlak van seksueel functioneren (Nathan, 2003).

In wat volgt gaan we dieper in op de impact die kanker en de behandeling kunnen hebben op het seksueel functioneren en de seksuele beleving van patiënten.

Impact van de verschillende kankerbehandelingen

Chirurgie

Hoewel elke vorm van chirurgie een invloed kan hebben op seksualiteit, blijkt chirurgie die betrekking heeft op de genitaliën en de borsten de meest opvallende impact te hebben (Lund-Nielsen, Muller, & Adamsen, 2005).

Bij *vrouwen* kan seksuele dysfunctie optreden na een ingreep waarbij de uterus, eierstokken of andere organen in de pelviene en abdominale regio worden verwijderd. Hoe meer weefsel men wegneemt (dus hoe radicaler de ingreep), hoe minder sterk de seksuele opwindings bij de vrouw; dit

heeft vooral te maken met de beschadiging van het zenuwweefsel tijdens dergelijke ingreep (Bodurka & Sun, 2006). De impact van een borstampuatie situeert zich zowel op lichamelijke vlak als (en vooral) op het vlak van het zelfbeeld waarbij vrouwen zich vaak minder vrouwelijk en aantrekkelijk voelen (Hordern & Street, 2007).

Seksuele disfunctie bij *mannen* kan veroorzaakt worden door verwijdering van de prostaat, de testes of andere resecties binnen de abdomino-perineale regio. Erectiestoornissen zijn hierbij het meest voorkomende probleem (Shell, 2002; Symon et al., 2006; Fisher & Daniels, 2006).

Andere chirurgische ingrepen (zoals onder andere het plaatsen van een stoma omwille van incontinentie, ingrepen ter hoogte van het hoofd- en halsgebied) kunnen ook een invloed hebben op seksualiteit, hetzij door de aard van de ingreep, hetzij door de gevolgen die dergelijke ingreep heeft op het lichaamsbeeld van de persoon (Bodurka & Sun, 2006).

Chemotherapie

Behandeling met chemotherapie kan gepaard gaan met tal van nevenwerkingen zoals onder andere misselijkheid, minder energie hebben, ernstige vermoeidheid en depressie (ve stemming), die de zin in seks kunnen verminderen. Eenmaal de behandeling achter de rug is, komt deze zin in seks dan vaak vanzelf terug. Andere nevenwerkingen zoals haarverlies en sterk vermageren zorgen er vaak voor dat men zich minder aantrekkelijk voelt (Ganz, Rowland, Desmond, Meyerowitz, & Wyatt, 1998; Mercadante, Vitrano, & Catania, 2010; Mercadante et al., 2010) en kunnen zo indirect ook leiden tot problemen op seksueel vlak.

Specifiek bij *vrouwen* kan chemotherapie de hoeveelheid hormonen die de eierstokken produceren sterk verminderen, waardoor de menstruele cyclus verandert en waardoor ze soms tijdelijk (of blijvend) in de menopauze terechtkomen. Dit gaat gepaard met de typische symptomen eigen aan de menopauze zoals opvliegers, stemmingswisselingen, agitatie, slaapmoeilijkheden en vaginale droogte (Mercadante et al., 2010; Ganz et al., 1998).

Bij *mannen* kan chemotherapie soms ook een invloed hebben op de testosteronproductie, maar dit herstelt zich vaak over de tijd heen. Mannen geven zelf aan dat hun verlangen naar seks sterk vermindert tijdens de chemotherapie doordat deze hen zo ziek en vermoeid maakt (Mercadante et al., 2010).

Radiotherapie

Net zoals chemotherapie kan radiotherapie aanleiding geven tot bijwerkingen die de zin in seks verminderen zoals vermoeidheid, misselijkheid en braken, diarree en andere symptomen die de zin in seks verminderen (Mercadante et al., 2010).

Bij *vrouwen* kan bestraling in de pelviene regio de productie van vrouwelijke hormonen verminderen, waardoor (net zoals bij chemotherapie) symptomen eigen aan de menopauze de kop kunnen opsteken (Donovan et al., 2007). Radiotherapie kan bovendien ook een negatieve invloed hebben op de elasticiteit en toegankelijkheid van de vagina wat aanleiding geeft tot pijn bij het vrijen of onmogelijkheid om penetratie te hebben, infertiliteit en andere lange termijn gevolgen (Saewong & Choobun, 2005).

Bij *mannen* kan radiotherapie aanleiding geven tot erectieproblemen (Pietrzak et al., 2007). Voor zowel *mannen* als *vrouwen* geldt dat bestraling in de pelviene regio kan resulteren in infertiliteit (Mercadante et al., 2010).

Hormoonbehandeling

Bij hormoontherapie worden hormonen gebruikt of medicatie die de hormonen blokkeren. Sommige neveneffecten van deze behandeling hebben een invloed op seksualiteit.

Bij *vrouwen* denken we daarbij aan menopauzale verschijnselen (Ganz et al., 1998; Mercadante et al., 2010), bij *mannen* aan de verlaging van het testosteronniveau met als gevolg een veranderd libido of erectieproblemen (Wilke et al., 2006).

Impact van kanker(behandeling) op psychisch vlak

Kanker (en de behandeling) heeft veelal ook impact op psychisch vlak (onder andere op het zelfbeeld, op emoties) en kan via die weg ook een invloed hebben op het seksleven en de seksbeleving van de patiënt. Kanker en de behandeling kunnen er in sommige gevallen toe bijdragen dat mensen fysiek veel veranderen waardoor ze zich (seksueel) minder aantrekkelijk voelen en/of in geval van hormonale behandeling zich minder man of vrouw voelen (Tierney, 2008). Sommigen hebben het idee niet meer 'zuiver' te zijn na een behandeling of voelen zich schuldig omwille van foute overtuigingen over de oorzaak van hun diagnose (Mercadante et al., 2010).

Ook vermoeidheid, wat een veel voorkomende nevenwerking is van de behandeling, kan de interesse in seksualiteit sterk verminderen (Kagan, Holland, & Chalian, 2008). Tot slot kunnen de intense emoties die de diagnose met zich meebrengt eveneens het zelfbeeld aantasten, wat een

invloed heeft op de kwaliteit van leven. Op lange termijn kan dit aanleiding geven tot het ontwikkelen van angst en depressie. Een van de kenmerken van dit laatste is trouwens het verlies van seksueel verlangen en een verminderd seksueel genot (Shell, 2008).

Naast het effect van psychisch welbevinden op seksualiteit wordt ook de omgekeerde relatie beschreven. Seksuele dysfunctie (veroorzaakt door kanker of de behandeling) kan ook veel emotionele distress met zich meebrengen voor patiënten waarbij seksualiteit belangrijk is voor hun kwaliteit van leven (Kagan et al., 2008).

Impact van kanker op relationeel vlak

Op interpersoonlijk vlak zien we vaak dat de verandering van een verhouding tussen gelijkwaardige partners naar een verhouding tussen patiënt en verzorger een bedreiging kan vormen voor de seksuele rollen en de interesse in seksualiteit. Koppels die seksualiteit tijdens de behandeling vermijden, vinden het nadien veel moeilijker om dit weer op te pikken (Schover, 2005; Tierney, 2008). Sommige patiënten die geen vaste relatie hebben stoppen met daten omdat ze schrik hebben dat ze zullen worden afgewezen als hun nieuwe partner kennis heeft over hun verleden als kankerpatiënt.

Belang van het bespreekbaar maken van seksualiteit binnen de oncologische totaalzorg

Uit jarenlang onderzoek blijkt dat de meerderheid van de kankerpatiënten seksualiteit als belangrijk deel van hun levenskwaliteit beschouwt (Monga, 2002). We weten dat de zorgen omtrent seksualiteit zich verder zetten en soms zelfs verergeren na kanker (Schover, 1991). Een groot aantal patiënten geeft aan hun zorgen omtrent seksualiteit te willen bespreken met hun hulpverleners (Thaler-DeMers, 2001) en ze verwachten dat goed getrainde oncologieverpleegkundigen de nodige hulp bieden omtrent seksualiteit (Maughan & Clarke, 2001). Helaas toont de praktijk ons een ander beeld.

Eenzijds besteden hulpverleners nog te weinig aandacht aan seksualiteit in de zorg naar patiënten en hun partners (Hughes, 2000). Veel hulpverleners zijn weigerachtig om dit thema ter sprake te brengen (Hordern & Currow, 2003; Schover, Rybicki, Martin, & Bringelsen, 1999). Nochtans toont onderzoek aan dat 90% van de hulpverleners aangeeft dat ze het bespreekbaar maken van seksualiteit als deel van de holistische zorg voor patiënten zien. De meerderheid (94%) start echter

nooit of zelden een gesprek hierover (Haboubi & Lincoln, 2003).

Anderzijds hebben patiënten vaak vragen en zorgen omtrent seksualiteit, maar ze vinden het ook moeilijk om hierover een conversatie te starten met een hulpverlener. Ze voelen er zich ongemakkelijk bij om dergelijk gevoelig topic aan te brengen en ze hopen of verwachten dat de hulpverlener hierover begint (Gamel, Hengeveld, & Davis, 2000; Bender, 2008). Uit onderzoek van Gamel et al. (2000) blijkt dat patiënten niet de eerste stap zetten vanuit de veronderstelling dat als seksualiteit belangrijk zou zijn, de hulpverlener er zelf over zou beginnen.

Factoren die een invloed hebben op het al dan niet ter sprake brengen van seksualiteit in contact met patiënten en/of hun naasten

Ondanks het belang van het thema voor hulpverleners en patiënten merken we toch enige terughoudendheid bij beide partijen om dit thema ter sprake te brengen. Onderzoek (Hordern & Street, 2007) toont aan dat patiënten teleurgesteld zijn in hulpverleners door het gebrek aan informatie en ondersteuning die ze krijgen bij de seksuele en intieme veranderingen en problemen waar ze tegen aan lopen als gevolg van kanker. Patiënten die het topic zelf aanhalen, merken dat hulpverleners niet altijd goed weten hoe hiermee om te gaan (Chamberlain, 2006).

Een recente review van Kotronoulas, Papadopoulou en Patiraki (2009) geeft op basis van de literatuur negen mogelijke beïnvloedende factoren weer voor het al dan niet ter sprake brengen van seksualiteit door verpleegkundigen.

Attitude van de verpleegkundige

De veronderstellingen die verpleegkundigen hebben over seksualiteit zorgen ervoor dat zij bepaalde attitudes hieromtrent ontwikkelen, wat dan uiteindelijk invloed heeft op het al dan niet aandacht hebben voor of bespreekbaar maken van seksualiteit bij kankerpatiënten (Schwartz & Plawecki, 2002; Sundquist & Yee, 2003). Algemeen wordt gesteld dat verpleegkundigen met een open visie op seksualiteit bij kankerpatiënten (gereflecteerd in gedachten zoals *'seksualiteit zou niet het verste van hun gedachten zijn als ze zelf kanker hadden', 'mensen met kanker kunnen een intiemere seksuele relatie ontwikkelen dan voor hun diagnose'...*) ook een meer open attitude hebben in tegenstelling tot conservatieve verpleegkundigen (Williams & Wilson, 1989; Kotronoulas, Papadopoulou, & Patiraki, 2009; Kotronoulas et al., 2009).

Verpleegkundigen met een conservatieve visie en attitude, gebaseerd op incorrecte veronderstellingen (zoals *'kankerpatiënten hebben geen seksuele behoeften meer'*, *'misvormde lichamen zijn niet meer aantrekkelijk'*, *'jongeren en hun ouders zijn meer geïnteresseerd in agressieve behandeling dan in onvruchtbaarheid'...*) zullen er moeilijk in slagen de nood van seksuele gezondheidszorg binnen oncologie in te zien (Sundquist & Yee, 2003; Mick, 2007). In het artikel van Kotronoulas en collega's (2009) wordt gesuggereerd dat bij hen het proces om seksuele gezondheidszorg ingang te laten vinden vaak zal eindigen nog voor het gevormd is, en waarschijnlijk zelfs voor enige andere belangrijke beïnvloedende factor zijn werk heeft kunnen doen.

Guthrie (1999) stelt dat attitudes van verpleegkundigen heel sterk kunnen zijn en moeilijk te overwinnen in situaties waarin ze bijvoorbeeld gedwongen worden om seksualiteit met de patiënt te bespreken. Toch moet de mate waarin attitudes, in vergelijking met andere factoren, het gedrag van verpleegkundigen over seksuele hulpverlening beïnvloeden nog verder worden onderzocht in de toekomst (Kotronoulas et al., 2009).

Comfort bij de verpleegkundige

De mate waarin verpleegkundigen zich comfortabel voelen om het thema seksualiteit te bespreken, blijkt een belangrijke voorspeller te zijn van het effectief ter sprake brengen van seksualiteit in contact met patiënten (Hautamaki, Miettinen, Kellokumpu-Lehtinen, Aalto, & Lehto, 2007).

Het bespreken van seksuele zorgen, seksueel functioneren en masturbatie zorgt voor oncomfortabele gevoelens bij verpleegkundigen, vooral als ouders of familieleden ook betrokken zijn bij het gesprek (Nagel & Neal, 2008). Bovendien weerhouden sommige gedachten en gevoelens hen ervan om aandacht te hebben voor de seksuele vragen of zorgen voor hun patiënt (Quinn, 2003). Enkele voorbeelden hiervan zijn onzekerheid en gebrek aan zelfvertrouwen om dit thema te bespreken, angst om fouten te maken, angst om valse hoop te creëren voor mensen (Haboubi & Lincoln, 2003) en verlegen zijn om dergelijk persoonlijk, emotioneel en intiem thema ter sprake te brengen dat voor velen nog taboe is of dat binnen bepaalde geloofsovertuigingen of culturen niet mag besproken worden (Reebals, Brown, & Buckner, 2006; Stead, Brown, Fallowfield, & Selby, 2003; Lavin & Hyde, 2006; Chamberlain, 2006; Sundquist & Yee, 2003).

Kennis en vaardigheden over seksualiteit

In verschillende studies geven verpleegkundigen aan dat gebrek aan kennis rond seksualiteit een belangrijke reden vormt om dit thema niet ter sprake te brengen in hun contact met patiënten (King et al., 2008; Lavin & Hyde, 2006; Nagel & Neal, 2008; Reebals et al., 2006; Stead et al., 2003).

Onvoldoende ervaring om effectief met seksuele problemen van patiënten om te gaan (Quinn, 2003; Quinn & Kelly, 2000; Stead et al., 2003) en een gebrek aan goede communicatievaardigheden om seksualiteit te bespreken (Hautamaki et al., 2007; Quinn, 2003; Stead et al., 2003) worden eveneens als redenen genoemd.

Samen met 'comfort' voorspelt 'kennis' voor een groot deel of hulpverleners seksualiteit bespreekbaar maken in hun contact met patiënten (Kotronoulas et al., 2009). Daarnaast wordt een betere kennis ook gerelateerd aan meer open attitudes over seksualiteit (Fisher & Levin, 1983).

Takenpakket van de verpleegkundige

Sommige verpleegkundigen geven aan dat het bespreken van seksuele zaken geen deel uitmaakt van hun takenpakket (Haboubi & Lincoln, 2003; Chamberlain, 2006). Uit ander onderzoek (Chamberlain, 2006; Bender, 2008) blijkt dat sommige verpleegkundigen het bespreken van seksuele problemen niet als hun verantwoordelijkheid zien. Ze gaan er immers van uit dat als patiënten en/of hun partners problemen ervaren, ze dit zelf wel zullen aanhalen.

Eigenschappen van de patiënt

Verpleegkundigen hebben vaak het idee dat ze een grens overschrijden door met de patiënt en/of de partner een gesprek te starten over seksualiteit. Voor de verpleegkundige hangt echter ook veel af van de persoonlijkheid van de patiënt, hun fysieke conditie en hun psychische kwetsbaarheid in het al dan niet ter sprake brengen van dit thema. Daarnaast kunnen geslacht, leeftijd, cultuur of geloofsovertuiging van de patiënt een latent inhiberende factor zijn voor het al dan niet bespreken van seksualiteit (King et al., 2008; Quinn, 2003; Quinn & Kelly, 2000). Voor leeftijd geldt vooral dat de 'extremen' (heel jonge of heel oude patiënten) een barrière vormen om seksualiteit te bespreken (Stead et al., 2003).

Daarnaast geven verpleegkundigen aan dat ze bij patiënten die homoseksueel zijn, HIV positief zijn of algemeen in een slechte gezondheidstoestand verkeren, ook een barrière ervaren om dit thema bespreekbaar te maken (King et al., 2008; Reebals et al., 2006; Stead et al., 2003).

Eigenschappen van de verpleegkundige

Culturele achtergrond, opvoeding, geloofsovertuigingen en burgerlijke staat van de verpleegkundige kunnen een invloed hebben op het bespreekbaar maken van seksualiteit (Lavin & Hyde, 2006; Guthrie, 1999). Ander onderzoek suggereert dat mannelijke verpleegkundigen dit thema meer ter sprake brengen dan vrouwelijke (Haboubi & Lincoln, 2003).

Daarnaast zijn heel wat tegenstrijdige bevindingen over de impact van de leeftijd van de verpleegkundige op het al dan niet bespreken van seksualiteit. Onderzoek van Williams en collega's (Williams, Wilson, Hongladarom, & McDonell, 1986) vond geen significante relatie tussen de leeftijd en de attitude over seksualiteit. Fisher en Levin ((1983) stelden dat jongere verpleegkundigen een meer open houding hadden inzake seksualiteit. Stead et al. (2003) stelde dat er geen verschil was tussen ervaren en onervaren verpleegkundigen voor wat betreft het aanbieden van seksuele gezondheidszorg.

Structurele barrières in de werkomgeving

De telefoon die voortdurend rinkelt, workload, gebrek aan privacy (door onder andere tweepersoonskamers) en gebrek aan tijd worden aangehaald als mogelijke barrières (Lavin & Hyde, 2006). Bovendien zorgt de aanwezigheid van andere professionals (onder andere seksuologen) ervoor dat verpleegkundigen het gevoel hebben dat andere hulpverleners dit thema wel zullen (of moeten) ter sprake brengen bij de patiënt (Kotronoulas et al., 2009). Als laatste halen verpleegkundigen aan dat er binnen hun ziekenhuis te weinig faciliteiten (educatiemateriaal, gespecialiseerde hulp) zijn om deze ondersteuning te bieden aan patiënten en hun naasten (Reebals et al., 2006; King et al., 2008; Nagel & Neal, 2008; Vadaparampil et al., 2007).

Culturele invloeden

Hoewel het belang van seksualiteit steeds meer wordt benadrukt binnen de oncologische zorg, blijft seksualiteit een heel gevoelig en weinig besproken thema in onze maatschappij, zowel bij hulpverleners in de gezondheidszorg als in de gewone populatie. In dat opzicht is het begrijpelijk dat verpleegkundigen zich oncomfortabel voelen om seksualiteit te bespreken in een maatschappij waar dit onderwerp taboe blijft (Shell, 1995).

Opleiding en vorming

In een onderzoek van Haboubi en Lincoln (2003) werden aan de hand van een zelfgemaakte vragenlijst de visies, het comfort, de bereidheid en de participatie in het bespreken van seksualiteit nagegaan bij artsen, verpleegkundigen, fysio- en ergotherapeuten in een medische, chirurgische en revalidatiesetting.

Hieruit blijkt dat de meeste hulpverleners (86%) geen (46%) of weinig (40%) training hebben gehad in het verleden. Van diegene die wel training hebben gehad, geeft 53% van de deelnemers aan dat zowel hun kennis als vaardigheden verbeterd zijn, 27% van de participanten geeft aan dat hun kennis verbeterd is en 20% van de deelnemers rapporteert geen verbeteringen. 64% van de hulpverleners rapporteert nood aan training rond seksualiteit te hebben.

60% voelt zich comfortabel in het bespreken van seksualiteit met patiënten en 76% geeft aan dat het volgen van training ervoor zou zorgen dat ze zich comfortabeler zouden voelen in het bespreken van het onderwerp met patiënten.

De meerderheid (90%) van de hulpverleners vindt dat het bespreken van seksualiteit een deel is van de holistische zorg voor patiënten. Echter, slechts 62% van de respondenten was bereid om patiënten te adviseren rond seksualiteit en slechts 57% van de deelnemers geeft aan dat ze patiënten zouden stimuleren om seksualiteit met hen te bespreken.

De meerderheid van de participanten (68%) heeft nog nooit het initiatief genomen tot een gesprek over seksualiteit, 26% van de deelnemers heeft een paar keer het initiatief genomen en 6% van de respondenten heeft in het verleden op een regelmatige basis het initiatief genomen.

Deze onderzoekers suggereren het belang van training rond communicatie omtrent seksualiteit en wijzen op de nood aan het evalueren van dergelijke trainingen.

Er zijn slechts een klein aantal studies die het effect nagaan van specifieke trainingen rond het bespreekbaar maken van seksualiteit in een oncologische setting.

In een recente studie van Hordern en collega's (2009) werd nagegaan of het volgen van een kort trainingsprogramma rond communicatie met betrekking tot seksualiteit bij kankerpatiënten de waargenomen barrières kan reduceren, het zelfvertrouwen in het initiëren van een gesprek over seksualiteit kan verbeteren en de frequentie waarmee hulpverleners dergelijke gesprekken starten toeneemt. Er werd ook nagegaan welk effect leeftijd (jonger dan 45 jaar of 45 jaar en ouder) en werkervaring (minder dan 6 jaar en 7 jaar en meer) hierop hadden. Er namen 89 personen deel aan de studie; de meerderheid waren vrouwelijke verpleegkundigen. De training duurde 4,5 uur. Er werd gewerkt met rollenspel waarbij een professionele acteur de rol speelt van een kankerpatiënt. De deelnemers kunnen op die manier verschillende communicatievaardigheden leren en krijgen

feedback van de andere deelnemers, de trainer en de acteur. Deelnemers worden gestimuleerd te reflecteren over hun eigen ervaringen. Dit faciliteert het bewust worden van de eigen opvattingen en barrières die een impact kunnen hebben op de communicatie met patiënten. Een zelf ontworpen vragenlijst werd afgenomen op drie meetmomenten, namelijk vóór de training, onmiddellijk na de training en 8 weken na de training. De vragenlijst bestond uit drie delen: een deel dat peilde naar barrières om een gesprek over seksualiteit te starten (A), een deel dat peilde naar zelfvertrouwen om seksualiteit ter sprake te brengen (B) en een deel dat peilde naar hoe frequent hulpverleners een gesprek omtrent dit thema hadden (C). In de meting onmiddellijk na de training werd deel C weggelaten.

De resultaten tonen aan dat de gemiddelde scores significant daalden op 17 van de 20 barrières onmiddellijk na de training. De scores op zelfvertrouwen stegen significant na het volgen van de training wat resulteerde in een toename van het gemiddeld aantal gesprekken over seksualiteit. De meeste veranderingen bleven behouden 8 weken na de training. Er werden geen interactie-effecten gevonden voor leeftijd en werkervaring.

Onderzoeken waarin het effect van trainingen rond het bespreekbaar maken van seksualiteit met patiënten op kennis, vaardigheden en attitudes bij hulpverleners wordt nagegaan, worden binnen de context van oncologie niet gevonden. Een aantal studies die dit onderzoeken, vinden we terug binnen de revalidatiesetting.

In een studie van Fronckowiak en collega's (2005) werd bij een revalidatieteam gespecialiseerd in ruggenmergletsels de effectiviteit nagegaan van een multidisciplinair trainingsprogramma om seksualiteit bespreekbaar te maken met patiënten.

Er waren 89 deelnemers, voornamelijk verpleegkundigen. Ze werden toegewezen aan de experimentele conditie (training) of de controlegroep (geen training). Deze laatste kregen wel training na deelname aan de studie. De training duurde één dag en was gebaseerd op een behoeftebevraging. Het Permission giving, Limited Information, Specific Suggestion, Intensive Therapy (PLISSIT) model werd gebruikt als conceptueel kader. Onderwerpen die aan bod kwamen waren seksuele functie en seksuele dysfunctie na een ruggenmergletsel, counselingvaardigheden, omgaan met erectiele dysfunctie, (in)fertiliteit en behandelingsmogelijkheden en casuïstiek. Om de effectiviteit na te gaan werd de Knowledge, Comfort, Approach and Attitude towards Sexuality Scale (KCAASS) afgenomen op drie tijdstippen, namelijk vóór, onmiddellijk na en 3 maanden na het volgen van de training.

De resultaten geven aan dat de hulpverleners die het trainingsprogramma hebben gevolgd, allen significant meer kennis hadden ('kennis'), zich meer comfortabel voelden om seksualiteit te bespreken ('comfort'), zich meer comfortabel voelden in het omgaan met persoonlijke benaderingen

('benadering') en meer open attitudes ('attitude') hadden in vergelijking met de controlegroep. De veranderingen bleven behouden bij follow-up 3 maanden later.

Als vervolg op bovenstaand onderzoek van Fronek en collega's (2005) werd in 2011 door een andere onderzoeksgroep (Fronek, Kendall, Booth, Eugarde, & Geraghty, 2011) nagegaan of de effecten die bij de experimentele groep 3 maanden later werden gevonden, behouden bleven 2 jaar later. Daarnaast gingen ze ook na of de controlegroep die de training 4 maanden later kreeg, ook steeg op 'kennis', 'comfort', 'benadering' en 'attitudes' twee jaar later. 37 hulpverleners (25 deelnemers in de experimentele groep en 12 deelnemers in de controlegroep) namen deel. Bovendien werd een focusgroep georganiseerd en werden schriftelijk open vragen gesteld om de training te evalueren op de voordelen en bijkomende noden.

Bij de follow-up meting 2 jaar later was er geen verschil tussen de experimentele groep en de controlegroep voor 'kennis', 'comfort', 'benadering' en 'attitude'. Uit het kwalitatieve luik van de studie kwamen als voordelen van de training de opgedane kennis, het zelfvertrouwen, een meer comfortabel gevoel en veranderde overtuigingen naar voor. Het belang van de context (het unieke van de revalidatiesetting, maar ook de individuele achtergrond van de deelnemers, de culturele achtergrond, de opvattingen van de individuele deelnemers en de maatschappelijke context) kwam eveneens als belangrijk thema naar voor. Als bijkomende noden van de training werden voortdurend vormende initiatieven, de combinatie van leermogelijkheden, regelmatige updates van de kennis en vaardigheden en een aantal educatiebehoeften rond specifieke onderwerpen genoemd.

Een studie van Simpson, Anwar, Wilson en Bertapelle (2006) in de revalidatiesetting van neurologische aandoeningen ging de effectiviteit na van een tweedaagse multidisciplinaire workshop rond seksualiteit bij 74 hulpverleners. Deze groep wordt vergeleken met een controlegroep van 25 personen die geen training kregen. De training bestaat uit kennisoverdracht, het observeren van rollenspel, brainstormmomenten en groepsdiscussies. Het PLISSIT model is het conceptueel kader. Om de effectiviteit na te gaan werd de Sex Attitude Scale (SAS) en een door de onderzoekers samengesteld vragenlijstpakket afgenomen. Deze laatste bestaat uit een objectieve kennistest, een zelfrapportagevragenlijst van vaardigheden en één item dat peilt naar hoe comfortabel de hulpverleners zich voelen wanneer ze over seksualiteit praten met patiënten. De vragenlijsten werden op drie tijdstipmomenten afgenomen, namelijk vóór, onmiddellijk na en 6 maanden na het volgen van de training.

Uit de resultaten blijkt dat hulpverleners die de training volgden meer open attitudes hadden ten opzichte van seksualiteit dan hulpverleners uit de controlegroep. Deze bleven over de drie meetmomenten (pretraining, posttraining en follow-up 6 maanden later) stabiel. Deelnemers aan de

training toonden bij de postmeting een significante stijging in kennis. Zes maanden later werd wat verlies van opgedane kennis vastgesteld ten opzichte van de postmeting, maar het lijkt erop dat de experimentele groep de opgedane kennis behoudt in vergelijking met de controle groep. Vaardigheden stegen eveneens significant bij de groep die de training had gevolgd. Zes maand later scoorde deze groep significant hoger dan de controlegroep, ondanks dat er een significante daling ten opzichte van de postmeting werd vastgesteld. De trainingsgroep steeg eveneens significant op comfort in vergelijking met de premeting en 6 maanden later scoorde deze groep nog steeds significant hoger dan de controlegroep. De groep die de training had gevolgd bleek 6 maanden later actiever te zijn in het opnemen van zorgen rond seksualiteit in vergelijking met de controlegroep.

Andere onderzoekers (Gianotten, Bender, Post, & Höing, 2006) gingen de effectiviteit na van een discipline-specifiek en een multidisciplinair trainingsprogramma, ontwikkeld vanuit een behoeftebevraging, op de communicatie rond seksualiteit met patiënten. De evaluatie gebeurde bij 283 hulpverleners.

Het discipline-specifiek trainingsprogramma voor artsen, psychologen en sociaal werkers bestond uit drie modules van telkens drie uur. Het programma voor de andere disciplines bestond uit twee modules van drie uur. Het doorgeven van kennis gebeurde aan de hand van een handboek over de impact van de verschillende ziektes op het seksueel functioneren. De eerste module bestond uit een woordenschatoefening en een rollenspel. Bij dit laatste leerden de deelnemers communicatievaardigheden met betrekking tot seksualiteit door afwisselend de rol van patiënt, hulpverlener en observator aan te nemen. Tijdens de tweede dag werd een deel van het rollenspel gespeeld door vrijwillige revalidatiepatiënten. Zij werden gecoacht in hoe hun rol te spelen en hoe feedback te geven aan de hulpverleners. Tijdens de derde en laatste module (enkel voor artsen, psychologen en sociaal werkers) werd in het rollenspel gewerkt met een actrice. Tussen de sessies door werd hen, bij wijze van huiswerk, gevraagd de ingeoefende vaardigheden te oefenen in de praktijk. Om attitudes te veranderen bij hulpverleners werd gewerkt met discipline-specifieke casuïstiek om het bewustzijn van het belang van seksualiteit in de dagelijkse praktijk te vergroten. Om de effectiviteit van bovenstaande training na te gaan, werd gevraagd om op drie tijdstippen (vóór, onmiddellijk na en 3 à 4 maanden na de training) een vragenlijst in te vullen waarin gepeild werd naar kennis, vaardigheden en attitudes omtrent seksualiteit.

De resultaten toonden een stijging in kennis, een toename in de mogelijkheid om seksuele problemen te herkennen en een stijging in vaardigheden om het onderwerp aan te kaarten en te bespreken met patiënten na het volgen van de training. De resultaten blijven behouden bij follow-up 4 maanden later. De algemene opinie over de training was tussen redelijk goed en goed. Slechts een klein percentage had een negatieve mening over de bruikbaarheid van de training.

Het multidisciplinair programma werd geëvalueerd bij vier kinesisten, vier ergotherapeuten, twee sociaal werkers, een psycholoog, een logopedist, een bewegingstherapeut, twee artsen en een team manager. Het programma bestond uit zeven modules van drie uur, waarvan de eerste zes modules om de 3 weken plaatsvonden en de laatste module 4 maanden later. In de eerste module werd de context, de doelen en de structuur van de training geschetst. Tijdens de tweede module werd gekaderd wat seksualiteit precies is en in de derde module werden seksuele problemen en andere relevante seksuele thema's besproken, specifiek voor de revalidatiesetting. In de vierde module werd stilgestaan bij de moeilijkheden om het thema ter sprake te brengen en tijdens de vijfde module werd de theorie omgezet in praktijk aan de hand van rollenspel, eerst met elkaar en later met een actrice. Er werd hierbij ook aandacht gevestigd op het bespreken van seksualiteit in een team. In de zesde module leerden de deelnemers doelen en behandelplannen voor seksuele problemen op te stellen. In de laatste module 4 maanden later werd stilgestaan bij het omzetten van het geleerde in de praktijk en werd er gewerkt aan een beleid om seksualiteit te integreren in de totaalzorg. Tussen de sessies door werd aan de deelnemers gevraagd het geleerde te implementeren in de praktijk.

Om de effectiviteit van de training na te gaan werd aan de deelnemers gevraagd om op drie tijdstippen (vóór, na de zesde module en 4 maanden na de training) vragenlijsten in te vullen. De vragenlijsten peilden onder andere naar hun ervaring in het bespreken van seksualiteit, hoe vaak ze dit bespreken met patiënten en in teamoverleg en hoe vaak dit aan bod kwam. Ook de KCAASS zat in het vragenlijstpakket.

De resultaten van de training lieten zien dat de deelnemers positief waren over de training. De meeste doelen (kennis verhogen, seksuele problemen herkennen, een gesprek over seksualiteit initiëren, een beleid ontwikkelen) werden bereikt. Enkel het leren formuleren van doelen voor het behandelen van seksuele moeilijkheden werd niet bereikt. Het aantal keer dat hulpverleners een gesprek over seksualiteit starten, steeg van 18 keer per maand vóór de training naar 58 keer per maand bij follow-up 4 maanden later. Vóór de training kwam het onderwerp niet aan bod tijdens teamoverleg of andere overlegmomenten; na de training steeg dit aantal tot ongeveer 25 keer per maand.

Alle deelnemers waren het erover eens dat seksualiteit deel was geworden van de revalidatiebehandeling. De resultaten van de KCAASS toonden dat de deelnemers significant hoger scoorden op 'kennis', 'comfort' en 'benadering' bij follow-up. 'Attitude' was veranderd, maar niet significant gestegen.

Deze studie: invloed van de training 'Kanker en seksualiteit, wij praten erover!'

Op basis van wat hierboven werd beschreven, is het duidelijk dat kanker en de bijhorende behandeling een enorme impact heeft op seksualiteit (in de ruime zin van het woord) bij patiënten en hun partner. Bovendien toont onderzoek aan dat patiënten en hun partner het belangrijk vinden bij hulpverleners terecht te kunnen met hun vragen en zorgen hieromtrent. Daarbij vinden ze het belangrijk dat hulpverleners de eerste stap zetten in het bespreekbaar maken van het onderwerp. Hulpverleners (verpleegkundigen) beschouwen dit als een deel van hun job, maar ervaren verschillende barrières die hen ervan weerhouden dit thema ter sprake te brengen. Uit het laatste deel van de literatuurstudie blijkt dat het effectief is om training te organiseren voor hulpverleners rond het bespreekbaar maken van seksualiteit. In het licht daarvan werd een specifieke training gemaakt en georganiseerd in het UZ Gent, 'Kanker en seksualiteit, wij praten erover!'. De uniciteit van dit trainingsprogramma ligt in het feit dat de training bestaat uit een basismodule en een specialisatiemodule naargelang tumorsoort. Dit eindwerk beoogt de effectiviteit van deze training na te gaan.

Om de effectiviteit van het trainingsprogramma te evalueren, hanteren we zowel een kwantitatieve als een kwalitatieve meting. In het kwantitatieve luik evalueren we de effectiviteit van het trainingsprogramma aan de hand van een aangepaste versie van de Nederlandstalige versie van de Knowledge, Comfort, Approach, and Attitude towards Sexuality Scale (KCAASS) (Kendall, Booth, Fronck, Miller, & Geraghty, 2003; Post, Gianotten, Heijnen, Lambers, & Willems, 2008). Deze wordt vóór, onmiddellijk na en 3 maanden na de volledige training (= basis- en specialisatiemodule)¹ afgenomen. In lijn met de onderzoeken van Fronck et al. (2005); Fronck et al. (2011); Simpson et al. (2006) en Gianotten et al. (2006) verwachten we dat hulpverleners die de training hebben gevolgd over meer kennis, vaardigheden en attitudes zullen beschikken, zowel kort na de training als 3 maanden later. Daarnaast willen we ook nagaan of de verandering in kennis, vaardigheden en attitudes beïnvloed wordt door het geslacht, de leeftijd, de functie, het aantal jaren werkervaring binnen oncologie en/of het reeds voorafgaandelijk andere trainingen/vormingen gevolgd hebben.

In het kwalitatieve luik gaan we aan de hand van focusgroepen dieper in op de impact van de training op het spreken over seksualiteit met kankerpatiënten in de dagdagelijkse praktijk. Meer

¹ De KCAASS werd op drie meetmomenten afgenomen, namelijk vóór de basismodule, onmiddellijk na de specialisatiemodule en 3 maanden na de specialisatiemodule.

specifiek willen we nagaan op welke manier de training de hulpverleners al dan niet heeft geholpen in het bespreken van seksualiteit in contact met hun patiënten (wat heeft hen hierbij geholpen, wat zijn bijkomende noden...).

METHODE

Training 'Kanker en seksualiteit, wij praten erover!'

De training bestaat uit een basismodule van 6u en een specialisatiemodule per tumorsoort (gynaecologie, hematologie, urologie, digestieve oncologie en hoofd- en halstumoren) van 2u. Deelnemers kunnen slechts een specialisatiemodule volgen op voorwaarde dat ze de basismodule hebben gevolgd.

De basismodule werd aangeboden in het voorjaar van 2011 op 31 maart 2011 en 7 april 2011 en in het najaar van 2011 op 8 en 17 november 2011. Het maximum aantal deelnemers per trainingsdag werd op 20 personen gesteld. De specialisatiemodule voor gynaecologie ging door op 18 oktober 2011 en de specialisatiemodule voor hematologie ging door op 8 december 2011. Gezien het geringe aantal kandidaat-deelnemers voor de specialisatiemodule van de andere tumorgroepen, werd voor deze groepen nog geen specialisatiemodule uitgewerkt.

De basismodule werd begeleid door een seksuologe en drie psychologen. Het voormiddagprogramma bestaat uit een theoretisch gedeelte waarbij drie onderwerpen aan bod komen, namelijk de definitie van seksualiteit en intimiteit, de psychologische en relationele aspecten van kanker op vlak van seksualiteit en tenslotte de hulpverlening. Het namiddagprogramma is hoofdzakelijk een praktijkgedeelte. Eerst wordt het theoretisch kader van het PLISSIT model meegegeven en nadien wordt er geoefend. Het trainingsgedeelte bestaat uit woordenschatoefeningen en oefeningen op het PLISSIT model (een oefening rond een benadering om seksualiteit bespreekbaar te maken met patiënten en casuïstiekoefeningen). Tabel 1 geeft een gedetailleerd overzicht van de inhoud van de basismodule.

Tabel 1

Basismodule 'Kanker en seksualiteit, wij praten erover!'

Structuur	Inhoud
Inleiding	Voorstelling trainers Voorstelling werkgroep 'Kanker en seksualiteit' Oncologisch Centrum UZ Gent Voorstelling basismodule en specialisatiemodules Verwachtingen van de deelnemers

Definitie seksualiteit en intimiteit	Definitie seksualiteit en intimiteit Seksuele responscyclus Seksuele stoornissen Kanker en seksualiteit Casuïstiek
De gevolgen van kanker op psychologisch, emotioneel en relationeel gebied met betrekking tot kanker en seksualiteit	Medische setting Mogelijke psychoseksuele veranderingen in verschillende levensdomeinen Casuïstiek Relationele aspecten
Seksuele hulpverlening	Is er seksuele hulpverlening nodig? Moeilijke bespreekbaarheid van seksualiteit Taalgebruik en seksualiteit Professionaliteit bij het praten over seksualiteit Doorverwijsmogelijkheden Besluit
PLISSIT model	Beleidsniveau Individueel niveau
Praktijk	Woordenschattoefeningen: - verschillende woorden zoeken voor mannelijke en vrouwelijke geslachtsorganen - bij verschillende termen rond seksualiteit woorden zoeken waarbij hulpverleners zich op hun gemak voelen in het gebruik ervan bij patiënten Oefeningen op het PLISSIT model: - benaderingen zoeken om seksualiteit bespreekbaar te maken met patiënten - casuïstiekoefeningen
Afsluiting	Korte evaluatie

De specialisatiemodule gynaecologie werd begeleid door een arts, de verpleegkundig consulent gynaecologie en de hoofdverpleegkundige gynaecologie. In deze specialisatiemodule kwamen verschillende onderwerpen ex-cathedra aan bod namelijk kanker en fertiliteit, de gevolgen

van borstkanker en pelviene tumoren op vlak van seksualiteit en intimiteit en de mogelijke hulpmiddelen.

De specialisatiemodule hematologie werd begeleid door de verpleegkundig specialist en de verpleegkundig consulent van de afdeling hematologie. In deze specialisatiemodule kwamen diverse onderwerpen ex-cathedra aan bod zoals een literatuuroverzicht van seksuele (dys)functie bij non-hodgkin lymfomen en multiple myelomen, de invloed van medicatie op seksueel welzijn, adolescenten en seksualiteit, casuïstiek, kanker en fertiliteit, stamceltransplantatie en seksualiteit en de mogelijke interventies.

Procedure

Vragenlijstonderzoek

Participanten werden gerekruteerd uit alle deelnemers (58) aan de training 'Kanker en seksualiteit, wij praten erover!'. De deelnemers kregen 2 weken voor de aanvang van de basismodule een uitnodiging om deel te nemen aan het onderzoek. Bij deze uitnodiging werd een informatie- en toestemmingsformulier (bijlage 1) toegevoegd en een exemplaar van de KCAASS (bijlage 2). De deelnemers werden gevraagd de vragenlijst in te vullen vóór de training en mee te brengen op de dag van de basismodule.

Om de response rate te verhogen bij de tweede reeks van basismodules (najaar 2011) verschaften de onderzoekers bij aanvang van de basismodule uitleg over hun onderzoek, werd het informed consent ondertekend door de geïnteresseerden en werd tijd voorzien om ter plaatse de vragenlijst in te vullen. De vragenlijsten voor de postmetingen werden onmiddellijk na de specialisatiemodules ingevuld. De vragenlijsten voor de follow-up meting werden 3 maanden na de postmeting aan de deelnemers bezorgd en er werd gevraagd deze binnen de week aan de onderzoekers af te geven of terug te sturen.

Enkel deelnemers die de vragenlijst op de drie meetmomenten hebben ingevuld, worden in de analyses betrokken (n=9). Het onderzoek werd goedgekeurd door het ethisch comité van het UZ Gent.

Focusgroeponderzoek

De deelnemers van de focusgroepen werden gerekruteerd uit de deelnemers aan het vragenlijstonderzoek. Omwille van het feit dat er slechts een beperkt aantal personen waren die zowel de basismodule als een specialisatiemodule hadden gevolgd (en dus de post- en sommige de follow-up meting hadden ingevuld), opteerden we ervoor om ook een focusgroep te organiseren met hulpverleners die enkel de basismodule hadden gevolgd (en dus enkel de premeting van de KCAASS hadden ingevuld). Verder in dit eindwerk spreken we van ‘focusgroep basismodule’ (hulpverleners die enkel de basismodule hebben gevolgd) en ‘focusgroep volledige training’ (hulpverleners die zowel de basismodule als een specialisatiemodule hebben gevolgd).

Deelnemers aan het vragenlijstonderzoek (enkel deelname aan de premeting of zowel deelname aan de post- als eventueel follow-up meting) kregen een uitnodiging om deel te nemen aan ons focusgroeponderzoek. Daarbij werd een informatie- en toestemmingsformulier toegevoegd (bijlage 3 en bijlage 4). Er werd gevraagd om ons per e-mail tegen een bepaalde datum te laten weten of men al dan niet geïnteresseerd was om deel te nemen aan dit tweede onderzoeksluik. Er werd een waardebon van € 10 als incentive aangeboden. Gezien de geringe respons op onze schriftelijke vraag hebben wij onze uitnodiging nog eens persoonlijk aan elke kandidaat-deelnemer mondeling herhaald.

Op basis van de reacties werd een tijdstip voor de focusgroepen gekozen met het grootst mogelijk aantal deelnemers. Het tijdstip werd gekozen rekening houdend met aansluiting op de shift en binnen de betaalde uren.

Deelnemers

Vragenlijstonderzoek

Er namen 44 personen deel aan het vragenlijstgedeelte van het onderzoek, waarvan 5 mannen (11.4%) en 39 vrouwen (88.6%). De leeftijd van de deelnemers reikte van 23 tot 60 jaar met een gemiddelde van 35 jaar. De meerderheid van de deelnemers was verpleegkundige (84.1%), 4.5% was psycholoog, 2.3% verpleegkundig consulent en 9.1 % had een andere opleiding. Gemiddeld hadden de deelnemers 8.7 (SD= 7.076) jaar werkervaring binnen oncologie, met een minimum van 0 tot maximum 24 jaar. Voor 34 hulpverleners (77.3%) was het de eerste keer dat ze

een vorming rond seksualiteit en kanker volgden, 10 personen (22.7%) hadden reeds voordien een vorming gevolgd.

12 personen vulden de KCAASS in op de eerste postmeting (na de specialisatiemodule) en bij follow-up 3 maanden later vulden 9 personen de vragenlijst in. Enkel de personen die de vragenlijst op de drie tijdstipmomenten hebben ingevuld, worden betrokken in de analyses (tabel 2).

Focusgroeponderzoek

De focusgroep basismodule telde 7 deelnemers. De groep bestond uit vrouwelijke hulpverleners tussen 23 en 41 jaar met een gemiddelde van 30,8 jaar. Verpleegkundigen vormden, naast 2 psychologen (28.6%), de meerderheid van de deelnemers (5 of 71,4%). Gemiddeld hadden de deelnemers 8.7 jaar werkervaring binnen oncologie, met een minimum van 0 tot maximum 20 jaar. Voor alle hulpverleners was het de eerste keer dat ze een vorming rond kanker en seksualiteit volgden.

Er namen 5 personen deel aan de focusgroep volledige training. De deelnemers waren verpleegkundigen. Naast de 4 vrouwelijke verpleegkundigen (80%), nam ook 1 man (20%) deel. De leeftijd van de deelnemers varieerde tussen 32 en 40 jaar met een gemiddelde van 36,2 jaar. Gemiddeld hadden de deelnemers 14,8 jaar werkervaring binnen oncologie, met een minimum van 8 tot maximum 20 jaar. Voor 1 hulpverlener (20%) was het de eerste keer dat ze een vorming rond kanker en seksualiteit volgde, 4 personen (80%) hadden reeds voordien een vorming gevolgd.

Tabel 2

Overzicht deelnemerskarakteristieken van vragenlijstonderzoek en focusgroeponderzoek

Karakteristiek	Vragenlijst	Focusgroep	
		Basismodule	Volledige training
Aantal deelnemers (<i>n</i>)	9	7	5
Verhouding vrouwen/mannen	7/2	7/0	4/1
Verhouding verpleegkundigen/andere disciplines	8/1	5/2	5/0
Leeftijd (<i>M</i>)	36	30.8	36.2
Percentage dat reeds opleiding heeft gevolgd	55	0	80
Jaren ervaring in oncologie (<i>M</i>)	11.4	8.7	14.8

Meetinstrumenten

Vragenlijstonderzoek

Nederlandstalige versie van de Knowledge, Comfort, Approach, and Attitude towards Sexuality Scale (KCAASS) (aangepaste versie)

De training heeft als doel kennis, vaardigheden en attitudes te optimaliseren. De KCAASS is een gevalideerd instrument bestaande uit 45 items die kunnen worden samengevat in vier subschalen, met name 'Kennis' (kennis over seksualiteit, 14 items), 'Comfort' (comfortabel voelen in het bespreken van seksualiteit, 21 items), 'Benadering' (comfortabel voelen in het omgaan met persoonlijke benaderingen, 5 items) en 'Attitude' (attitudes over seksualiteit, 5 items). De items worden beantwoord aan de hand van een Likertschaal gaande van 1 (voor 'Kennis': hier weet ik helemaal niets van, voor 'Comfort', 'Benadering' en 'Attitude': helemaal niet ongemakkelijk) tot 4 (voor 'Kennis': mijn kennis op dit gebied is uitstekend, voor 'Comfort', 'Benadering' en 'Attitude': zeer ongemakkelijk) waar hogere scores overeenkomen met betere kennis. De 'Comfort', 'Benadering' en 'Attitude' schaal worden omgekeerd gecodeerd om de somscores te berekenen. In dit onderzoek hebben we, om de missing values op te vangen, gebruik gemaakt van gemiddelde scores (Kendall et al., 2003).

De vragenlijst werd oorspronkelijk ontwikkeld voor de setting van ruggenmergletsels en bij de Nederlandstalige versie aangepast voor alle diagnosegroepen binnen de revalidatiesetting

(Kendall et al., 2003). Hierbij verdween 1 item ('mensen met een ruggenmergletsel moeten niet verwachten kinderen te krijgen') dat niet van toepassing was op de meeste diagnoses binnen de revalidatiesetting. (Kendall et al., 2003). Cronbach's alpha was goed voor 'Kennis' (0.85), 'Comfort' (0.95) en 'Benadering' (0.82), maar onvoldoende voor de 'Attitudeschaal' (0.57) (Kendall et al., 2003).

Voor dit onderzoek werd de toestemming gevraagd aan de auteur van de Nederlandstalige versie van de KCAASS om de vragenlijst aan te passen aan de oncologiecontext, onder andere door termen als 'mensen met een beperking' te vervangen door 'kankerpatiënten' en revalidatiediagnoses te vervangen door kankerdiagnoses. Een korte Delphi ronde werd uitgevoerd, waarbij de mening gevraagd werd aan vier hulpverleners van de werkgroep 'Kanker en seksualiteit' over de aanpassingen van de Nederlandstalige versie van de KCAASS aan de oncologiesetting. Na deze Delphi ronde werd een consensus bereikt.

In dit onderzoek is Cronbach's alpha goed voor 'Kennis' (0.80), 'Comfort' (0.94), 'Benadering' (0.64) en 'Attitude' (0.60).

Focusgroeponderzoek

Om de impact van het volgen van de training op het spreken over seksualiteit met kankerpatiënten in de dagdagelijkse praktijk na te gaan, werden focusgroepen georganiseerd.

Voor het uitwerken van de planning hebben we gebruik gemaakt van de Focus Group Kit volume 2 (Morgan, 1998). We baseerden ons op Volume 3 van de Focus Group Kit (Krueger, 1998) voor het ontwikkelen van de vragen. Er werd een vragenlijst opgesteld met negen vragen in verschillende categorieën (cfr. tabel 3 voor een gedetailleerd overzicht). Bij het opstellen van de vragenlijst werd rekening gehouden met de tijdsduur. Een focusgroep duurt doorgaans 60 tot 120 minuten (Krueger, 1998). In ons onderzoek was de duur van de focusgroepen ongeveer 90 minuten. Er zijn ook een aantal andere vragen gesteld om dieper op een bepaald onderwerp in te gaan of om verduidelijking te vragen.

Tabel 3

Overzicht van de vragen van de focusgroepen

Type vraag	Specifieke formulering
Openingsvraag	1. Om elkaar wat beter te leren kennen, wil ik starten met een kennismakingsrondje. Ik wil iedereen uitnodigen zijn/haar naam te vertellen, de afdeling waar je werkt en hoelang je reeds op deze afdeling werkt.
Inleidingsvraag	2. Wat was je motivatie om deel te nemen aan de training 'Kanker en seksualiteit, wij praten erover!'?
Overgangsvraag	3. Hoe heb je de basismodule (en specialisatiemodule) algemeen ervaren? Daarmee bedoel ik, als je buiten kwam uit de basismodule (en specialisatiemodule), hoe was dat dan voor jou?
Kernvragen	Nu zijn we x maanden verder... 4. Hoe ben je na de training aan de slag gegaan met het onderwerp? 5. Wat uit de training heeft je geholpen om over het onderwerp te spreken met patiënten? 6. Wat heb je op dit moment nog meer nodig om over het onderwerp te spreken met patiënten? - Waar zou in de training meer aandacht aan moeten besteed worden? - Hebben jullie nog aanvullingen op de training? - Eventueel andere zaken dan de training? 7a. Focusgroep basismodule: Als je een specialisatiemodule zou volgen, wat verwacht je daar dan van? 7b. Focusgroep volledige training: Wat vind je van de volgorde basismodule - specialisatiemodule?
Afrondende vragen	8. (Samenvatting geven). Is dit een goede samenvatting van hetgeen verteld werd? 9. (Overzicht geven van doel van onderzoek). Wil iemand nog iets kwijt? Hebben we iets gemist tijdens de discussie?

De focusgroepinterviews werden afgenomen op 15 maart 2012 (focusgroep basismodule) en 11 april 2012 (focusgroep volledige training). De interviews werden digitaal opgenomen op MiniDisc. De interviews werden nadien beluisterd en integraal uitgetypt met Microsoft Word.

Bij de kwalitatieve analyse van de focusgroepen werd gebruik gemaakt van een pragmatische benadering van thematische analyse (Aronson, 2012). De inhoud van de discussies werden geanalyseerd door de twee auteurs. De ervaringen van de deelnemers werden op basis van de gestelde vragen ondergebracht in thema's en subthema's tijdens het analyseproces. De thema's worden geïllustreerd met citaten uit de focusgroepen.

RESULTATEN

Vragenlijstonderzoek

De analyses gebeuren aan de hand van SPSS 19.0 for windows.

Effect van de training op de kennis, vaardigheden en attitudes van de deelnemers

Om te bepalen of er een verandering was in kennis, vaardigheden en attitudes over de drie meetmomenten heen werd repeated measures MANOVA uitgevoerd met kennis, comfort, benadering en attitude als afhankelijke variabelen en tijd (pre (tijdstip 1), post (tijdstip 2), follow-up (tijdstip 3)) als factor.

De MANOVA toont een significant multivariaat effect van tijd: Wilks' lambda = 0.201, $F(10, 24) = 2.951$, $p < 0.05$ (cfr. tabel 4 voor specifieke gegevens). De scores van de deelnemers blijken met andere woorden significant te veranderen over de tijd heen. Dit multivariate effect wordt verklaard door de univariate significante effecten op kennis, $F(2,16) = 17.636$, $p < 0.05$, en comfort, $F(2, 16) = 7.655$, $p < 0.05$). Post-hoc testen leren ons dat er een significante toename is voor kennis van tijdstip 1 naar tijdstip 2 ($F(1,8) = 25.786$, $p < 0.05$) en van tijdstip 1 naar tijdstip 3 ($F(1,8) = 15.680$, $p < 0.05$) maar niet van tijdstip 2 naar tijdstip 3. Voor comfort is er een significante toename van tijdstip 1 naar tijdstip 2 ($F(1,8) = 12.817$, $p < 0.05$), maar niet van tijdstip 1 naar tijdstip 3 en niet van tijdstip 2 naar tijdstip 3.

Tabel 4

Resultaten van de MANOVA repeated measures bij 9 deelnemers

	<i>F</i>	<i>df1, df2</i>	<i>p</i>	η^2	Observed power	<i>M1</i>	<i>M2</i>	<i>M3</i>
Multivariaat	2.951	10, 24	.014*	.552	.904			
Univariaat								
Totaal	13.304	2, 16	.00***	.624	.991	2.722	3.110	2.995
Knowledge	17.636	2, 16	.00***	.688	.999	2.253	2.828	2.677
Comfort	7.655	2, 16	.005**	.498	.898	3.002	3.396	3.233
Approach	1.194	2, 16	.329	.130	.224	2.044	2.267	2.289
Attitude	0.089	2, 16	.916	.011	.061	3.417	3.472	3.500

Noot. * $p \leq .05$, ** $p \leq .005$, *** $p \leq .000$.

Effect van geslacht, leeftijd, beroepsgroep, aantal jaren ervaring binnen oncologie en het volgen van voorafgaande vormingen rond seksualiteit op de veranderingen in kennis, vaardigheden en attitudes

Hoewel het bijzonder relevant is om het effect van variabelen zoals geslacht, leeftijd, beroepsgroep, aantal jaren ervaring in oncologie en het volgen van voorgaande vormingen rond seksualiteit op de effectiviteit van de training na te gaan, laat de kleine steekproef niet toe om dit in het huidige onderzoek te bekijken via een statistische toets. Enig voorzichtig inzicht kunnen we krijgen via de inspectie van de gemiddelde scores voor de verschillende *categorische* variabelen (geslacht, beroepsgroep, het volgen van voorafgaande vormingen) op de schalen van de KCAASS.

Deze gemiddelden worden weergegeven in tabellen 5 tot 7.

Tabel 5

Gemiddelde score (en standaarddeviatie) voor mannen en vrouwen op de KCAASS

	t1		t2		t3	
	M (n=5)	V (n=39)	M (n=2)	V (n=10)	M (n=2)	V (n=7)
Totaal	2.61 (0.51)	2.65 (.32)	3.32 (.79)	3.00 (.44)	3.28 (.85)	2.91 (.36)
Kennis	2.51 (.29)	2.09 (.26)	3.32 (.84)	2.58 (.36)	3.18 (1.03)	2.53 (.34)
Comfort	2.82 (.62)	2.98 (.54)	3.36 (.84)	3.36 (.59)	3.36 (.84)	3.20 (.53)
Benadering	1.76 (.62)	1.92 (.51)	2.90 (.71)	2.06 (.44)	2.80 (.85)	2.14 (.46)
Attitude	3.40 (.65)	3.39 (.55)	3.63 (.53)	3.50 (.47)	3.75 (.35)	3.43 (.19)

Algemeen scoren mannen hoger op kennis, comfort, benadering en attitude dan vrouwen, behalve op tijdstip 1.

Tabel 6

Gemiddelde score (en standaarddeviatie) voor verpleegkundigen en andere hulpverleners op de KCAASS

	t1		t2		t3	
	Vpk (n=37)	Overige (n=7)	Vpk (n=11)	Overige (n=1)	Vpk (n=8)	Overige (n=1)
Totaal	2.60 (.31)	2.99 (.39)	2.98 (.42)	3.88	2.88 (.34)	3.91
Kennis	2.10 (.24)	2.38 (.50)	2.60 (.35)	3.91	2.52 (.32)	3.95
Comfort	2.89 (.55)	3.30 (.43)	3.31 (.59)	3.95	3.14 (.52)	3.40
Benadering	1.89 (.45)	2.00 (.82)	2.09 (.43)	3.40	2.15 (.42)	4.00
Attitude	3.35 (.57)	3.57 (.45)	3.48 (.45)	4.00	3.44 (.18)	3.88

Overige: verpleegkundig consulenten, studieverpleegkundigen, psychologen.

Verpleegkundigen hebben gemiddeld een lagere score op de verschillende schalen dan andere disciplines, en dit op de drie tijdstippen.

Tabel 7

Gemiddelde score (en standaarddeviatie) op vorming op de verschillende schalen van de KCAASS

	t1		t2		t3	
	Ja (n=34)	Neen (n=10)	Ja (n=7)	Neen (n=5)	Ja (n=5)	Neen (n=4)
Totaal	2.64 (.31)	2.69 (.45)	2.91 (.51)	3.26 (.39)	2.88 (.36)	3.14 (.58)
Kennis	2.13 (.28)	2.20 (.34)	2.57 (.43)	2.89 (.59)	2.58 (.36)	2.80 (.77)
Comfort	2.97 (.52)	2.93 (.66)	3.18 (.67)	3.63 (.37)	3.09 (.51)	3.42 (.62)
Benadering	1.86 (.55)	2.04 (.37)	2.09 (.45)	2.36 (.71)	2.20 (.55)	2.40 (.67)
Attitude	3.32 (.59)	3.63 (.34)	3.50 (.38)	3.55 (.60)	3.45 (.21)	3.56 (.31)

Hulpverleners die voorafgaandelijk reeds een vorming/training hebben gevolgd rond seksualiteit scoren lager op kennis, comfort, benadering en attitudes dan hulpverleners die voor de eerste keer een training volgden.

Focusgroeponderzoek

Om de leesbaarheid van onderstaande citaten te verhogen werden tussenvoegsels zoals 'euh', 'allé' en 'é' zoveel mogelijk weggelaten. Om de anonimiteit van de hulpverleners te verzekeren werden hun namen vervangen door 'R' van respondent. De naam van de interviewer werd vervangen door 'I'.

Focusgroep basismodule

Effect van de training op het al dan niet bespreekbaar maken van seksualiteit in de praktijk

Sommige hulpverleners hebben na het volgen van de training het onderwerp seksualiteit ter sprake gebracht, twee personen niet.

R: Het is eigenlijk nog niet van toepassing geweest, ofwel ben ik dat vergeten om dat aan te brengen ofwel is het gewoon nog niet het moment geweest denk ik.

Bij diegene die erover gesproken hebben, zien we een groep hulpverleners die dit op een rechtstreekse manier doen bij patiënten met een nieuwe diagnose door bij de voorzorgsmaatregelen met betrekking tot chemotherapie de noodzaak van condoomgebruik te vermelden.

R: Ik wel via die chemomaatregelen en op die manier komen ze wel los de mensen, vooral jonge mensen. Ik zeg dat ook bij de iets oudere mensen, maar de jonge mensen pikken daar rapper op in precies.

R: Dat is wel zo het ideale moment om dat uit te leggen, is als je nieuwe patiënten hebt en je legt alles uit van chemo en zo, van wat ze thuis mogen doen en dan is dat de moment om dat aan te brengen.

Een andere groep hulpverleners geeft aan dat ze via thema's (zoals bijvoorbeeld kinderwens) die de patiënt zelf aanbrengt, seksualiteit probeert ingang te laten vinden in het gesprek.

R: Maar toch merk ik dat door dat te volgen, dat dat iets meer in mijn hoofd aanwezig is, waardoor ik veel sneller waarschijnlijk iets oppik, iets onrechtstreeks waardoor ik er wel kan op in gaan, want vroeger sprak ik daar bijna nooit over, tenzij dat heel concreet werd dat ze vragen stelden. Maar gelijk nu, ik ga dat zeker nooit (lacht) in een eerste gesprek doen tenzij ze er zelf over beginnen, maar als mensen, jonge mensen, beginnen over hun kinderwens is dat wel iets dat je kunt gebruiken. En wat ik vroeger nooit deed, en nu wel, is dat als mensen lang zijn opgenomen en ze zijn eventjes naar huis geweest, vroeg ik vroeger ook wel altijd hoe was het thuis, maar nu kan ik dat gebruiken om ook te zeggen van "allé, dat heeft deugd gedaan terug in uw eigen bed slapen", dat ik veel meer vage dingen kan gebruiken om te kijken of ik een ingangspoort krijg of niet. Ik moet wel zeggen dat dat niet bij iedereen ook is, dat als je die visjes werpt dat ze daarop reageren, maar dan is dat ook maar zo é.

Alle respondenten geven aan dat de training hen gesensibiliseerd heeft omtrent het belang van seksualiteit bespreekbaar te maken in hun dagdagelijkse praktijk.

R: Ja, en vooral het belang ook daarvan. Daarvoor denk je daar eigenlijk niet op na, maar als je dat dan allemaal hoort, dan zie je wel in dat dat voor die mensen ook wel belangrijk is, maar dat daar al die jaren niet over gepraat of ... gedurfd werd te praten.

R: Maar omdat je het belang peins ik inziet en je kan je ook een stuk beter verplaatsen in de patiënt. Door die lessen te volgen dan denk je van 'ik zou ik dat ook gelijk nog graag allemaal hebben' en er gewoon vroeger niet aan gedacht hebben en nu zeg ik het gewoon, het is gewoon belangrijk. We geven informatie over voeding enzo, dus vind ik dan kunnen we evengoed info geven over seksualiteit.

Faciliterende factoren

Naast het feit dat de training de deelnemers gesensibiliseerd heeft rond het bespreken van seksualiteit in contact met patiënten (cfr. supra), zijn er nog een aantal factoren die hen (kunnen) helpen bij het bespreekbaar maken van dit thema. Hieronder geven we een overzicht van de factoren uit de training die hen reeds hebben geholpen om seksualiteit bespreekbaar te maken.

Elementen uit de training die helpen om het thema seksualiteit bespreekbaar te maken

Kennis

Hulpverleners geven aan dat ze uit de verschillende delen van de training kennis hebben verworven.

R: Ik denk uit elk onderdeel wel iets dat blijft hangen, niet specifiek een ding hoor, zo meerdere zaken.

Sommige hulpverleners geven aan dat ze vooral kennis hebben verworven over de manier waarop ze het onderwerp kunnen aanbrengen bij patiënten (bijvoorbeeld via het informeren over seksuele voorzorgsmaatregelen bij behandeling met chemotherapie).

R: Ja, omdat je nu een manier hebt om het een beetje aan te brengen zo, in het kader van die chemovoorzorgsmaatregelen en azo en daarvoor ja... er werd daar gewoon geen aandacht aan besteed.

Een andere hulpverlener benoemt dat de kennis dat patiënten van hulpverleners verwachten dat zij de eerste stap zetten in het bespreken van dit thema, helpend is.

R: Ik was daarjuist ook zo aan het denken, wat echt zo specifiek geholpen heeft om daar alert voor te blijven is om te horen van anderen dat patiënten verwachten dat je erover begint, dat je niet moet wachten tot dat zij erover beginnen. Door dat zo een paar keer te horen denk ik dat dat veel aanwezig is.

Het delen van ervaringen

Sommige hulpverleners nemen vooral de voorbeelden en ervaringen van andere hulpverleners omtrent dit thema mee uit de training.

R: Je pakt toch dingen mee, gewoon van die voorbeelden of je hoort van iemand anders hoe dat ze het... 't Zijn soms kleine dingen zo die maken dat je zegt van van 'ah tiens, dat is nog een goed idee om dat dán aan te brengen of op die manier aan te brengen'. Je kiest dat zo wat, niet alles past zo bij u om dat een beetje spontaan te laten voelen. Soms hoor je zo wel iets zo of bij bepaalde voorbeelden die zij geven, dat je denkt 'tiens dat voelt nog goed aan om dat zo op een meer natuurlijke manier zo te gaan vragen'.

Een hulpverlener geeft aan dat de ervaring dat het voor andere hulpverleners ook moeilijk is om over dit thema te spreken, helpend is.

R: ... en vooral dat andere mensen daar ook mee zitten, die dingen blijven bij.

Ontbrekende elementen van de training die kunnen helpen bij het bespreekbaar maken van seksualiteit

Specifieke kennis

De meeste hulpverleners geven aan dat ze nood hebben aan specifieke kennis per tumorsoort. Daarbij is er nood aan kennis over de gevolgen van de ziekte en de behandeling op vlak van seksualiteit.

R: Bijvoorbeeld zo die specialisatiemodule ofzo, dat lijkt mij bijvoorbeeld boeiend, specifiek op gastro dan om zo iets meer rond ja, bijvoorbeeld gelijk nu een stoma of... van die dingen.

Een hulpverlener geeft ook aan meer nood te hebben aan kennis over de mythes die er bestaan over seksualiteit en kanker.

R: Ik denk die specifiekere kennis soms ook, omdat soms houdt het mij tegen om... Om het op zich bespreekbaar te maken heb je het niet nodig, maar als je op voorhand weet dat er bepaalde vragen kunnen komen waar je het antwoord niet op weet, begin je er liever niet aan... (lacht). Dat zou mij wel helpen, zeker als het gaat zo over mythes. Ik ga uiteraard altijd doorverwijzen naar een verpleegkundige of een arts als het echt specifiek wordt, maar als je zo al zou kunnen weten 'dat is een mythe' en je kunt die al direct geruuststellen op dat vlak, dat zou mij al wat helpen. Ik vind het ambetant om iets open en bloot te leggen en dat je dan zelf moet zeggen 'ja, nu zal ik even gaan vragen of dat dat klopt', dat is niet zo leuk...

Patiëntengetuigenissen

Enkele hulpverleners geven de nood aan patiëntengetuigenissen aan. Ze hebben nood aan het horen van de ervaringen van patiënten.

R: Misschien ook eens een ervaring van een patiënt zelf. Ok, Je kunt er zoveel trainingen over geven, maar ik denk, je hebt zodanig veel verschillende soorten mensen... Misschien eens patiënten zelf, verschillende, eens hun ervaringen. Misschien hoe zij dat zelf zien, want ik heb geen idee of dat zij daar eigenlijk open voor staan. Misschien, maar ik denk dat ze dat op de achtergrond houden, maar misschien hebben ze daar wel nood aan? De ervaring van patiënten zelf mis ik een stukje in die lessen, hoe dat zij er in ja...

Bijkomende faciliterende factoren naast de training om het thema seksualiteit meer ter sprake te brengen in het contact met patiënten

Beleid op een afdeling

Sommige hulpverleners vinden de gedragenheid van het onderwerp door een team heel belangrijk om over seksualiteit te kunnen spreken met patiënten.

R: Team, dat het ook gedeeld wordt door iedereen. Ik denk dat dat ook iets is dat, gelijk nu bijvoorbeeld met euthanasie en zo, dat heeft ook een hele evolutie doorgemaakt. Daar sta je ook niet alleen, dat is iets wat je echt met verschillende mensen, die communicatie ook, de arts, de verpleging, alles, dat wordt zo'n beetje door het hele team ook gedragen en iedereen is daar mee bezig en staat daar een beetje voor open. Ik denk dat dat misschien zo ook op dat vlak zo wat op die manier kan gaan, maar dat daar gewoon echt nog taboe is op een hele afdeling ook door de meeste mensen die daar rondlopen, de patiënten zelf, terwijl dat ja, gelijk over de dood enzo dat is eigenlijk een beetje van dezelfde orde.

Ze vinden het ook belangrijk om een zicht te hebben op wie er binnen de afdeling over het onderwerp spreekt, om er op die manier gemakkelijker te kunnen op inpikken.

R: Als je zo kijkt op stafbesprekingen, gaat dat bijna nooit aan bod komen, terwijl dat eigenlijk, waarom niet? 't Zou misschien wel gemakkelijker zijn moest je van een arts weten dat het al eens ter sprake is gebracht of dat ze het daar over gehad hebben, zodat je daar kan op inpikken en omgekeerd.

Ervaring

Ervaring wordt genoemd als faciliterende factor om over seksualiteit te spreken met patiënten.

R: En 't is dat dat ik bedoel, je hebt meer ervaring nodig. Op den duur zal je veel gemakkelijker zaken vinden waarop je kan inpikken en waarvan je weet 'als ik het op die manier doe, dan gaat het daar over'. Nu heb je dat nog wat minder, nu moet je echt nog wat meer actief zoeken.

Patiëntenbrochure

Eén hulpverlener noemt een folder over kanker en seksualiteit als drempelverlagend om seksualiteit bespreekbaar te maken met patiënten.

R: En zou het misschien niet toegankelijker zijn voor patiënten... Ik ga daar weer beginnen over folders, dat zij gewoon maar iets moeten nemen en kijken van ja, dat kan gebeuren, dat kunnen we er aan doen. Dat is minder face to face, dat ze misschien gemakkelijker dan eens kunnen doornemen. Ik denk dat er bij stoma wel zo'n folder bestaat, 'Stoma en seksualiteit'.

Barrières

De afwezigheid van bovenstaande facilitatoren kan gezien worden als een barrière om over seksualiteit te praten. Daarnaast zijn er ook andere factoren die voor hulpverleners, al dan niet bewust, een barrière kunnen vormen in het spreken over seksualiteit met patiënten.

Tijdsgebrek

Een van de meest gehoorde barrières die hulpverleners aanhalen is tijdsgebrek. In de focusgroep kwamen drie verschillende manieren naar voor waarop tijdsgebrek wordt ervaren. Sommige hulpverleners benoemen effectief het gebrek aan tijd om het onderwerp ter sprake te brengen gezien hun andere taken.

R: We moeten ook altijd maar, gelijk je zegt, méér en méér, en dát en dát erbij en dat erbij en dat je op den duur zegt van... 'k Bedoel, we hebben zo al bijna tijd te kort en je moet over dát nog eens praten (lacht) en over dát nog eens praten en over dat nog eens praten....

R: Je zit ook met een tijdsgebrek. Je ziet de mensen ook heel kort en dan zeggen wij soms onderling ook van 'eigenlijk is dat goed als er daar iemand apart voor zou kunnen zijn die daar meer tijd kan voor insteken'. Dan denk ik bijvoorbeeld jullie als psychologen dat je gewoon eens luistert en relationeel hoe gaat het met jullie partner. Wij kunnen dat soms wel doen, maar qua tijd is dat soms zo confronterend.

Andere hulpverleners spreken over een tijdsgebrek om het onderwerp, éénmaal het werd aangekaart, verder op te volgen.

R: Om dat eventjes aan te raken en dan te moeten zeggen, 'sorry, ik ben aan het toeren, ik moet er nog 3 wassen'.... Het is soms moeilijk. Om er dan wel over te beginnen en dan de dag nadien niet meer over te kunnen voortbomen. Soms heb je dan een gevoel, zo een tegenstand van 'zou ik dat wel aanhalen?', want je kan er daarna dan toch niets meer mee doen

Een aantal hulpverleners geeft ook tijdsgebrek aan om een vertrouwensband op te bouwen, wat gezien wordt als noodzakelijke voorwaarde om over het onderwerp te spreken.

R: Ik denk dat als je een patiënt 2-3 minuutjes ziet, dan kan je toch niet direct over dát onderwerp beginnen? Je vraagt al van 'hoe is het?' Het algemene... eens dat patiënten 30 dagen moeten komen, kun je misschien wel na 2 weken of 1 week eens op inspelen als je voelt van een patiënt komt wat open. Maar er is ook een circulatie van personeel van het ene toestel naar het andere dat wij ja... dat wij geen band kunnen creëren met de patiënt zelf..

R: Ik denk dat dat wel een stukje belangrijk is, die band creëren met de patiënt.

Opvattingen/attitudes van de hulpverlener

Doorheen de focusgroep zien we dat de opvattingen en attitudes van de hulpverleners (waar men zich vaak niet van bewust is) hen tegenhouden om over seksualiteit te spreken met patiënten. Deze opvattingen en attitudes zijn divers.

Opvattingen/attitudes van de hulpverleners over het tijdstip van het onderwerp aan te kaarten

R: Ik denk dat seksualiteit nog altijd meer op de achtergrond is. Mensen zijn ziek, ze komen voor hun chemo, en dat er niet altijd plaats is voor die seksualiteit. Ik denk dat dat echt op de achtergrond soms wordt verdrongen. Dat ze nu alleen maar gaan van kijk en mijn chem... er terug weer bovenop geraken en dan zien we wel verder. Dus ik denk dat het eerder misschien gemakkelijker is voor de nabehandeling, of als de chemo gedaan is, om dan te bekijken of er problemen zijn in verband met seksualiteit.

Opvattingen en attitudes van de hulpverleners over de eigen discipline

R: vanuit onze positie vind ik dat wel een beetje moeilijker, omdat allé je hebt zo niet zo vaak zo een insteek, vaak hebben patiënten al zo een idee, allé, je voelt dat wel, allé ok er komt een psycholoog aan mijn bed en als je dan al, allé, ik denk dat het nóg bedreigender zou overkomen als ik van in het begin daar zelf zou over beginnen, van tja, heb je misschien problemen of loopt alles goed op seksueel vlak ofzo, ik vind dat moeilijker, allé, tis fijn als je een houvast hebt allé, of als patiënten er zelf over beginnen natuurlijk, maar dat is het juist é, vaak beginnen ze er niet zelf over, maar ja, vanuit mijn positie vind ik dat soms wat moeilijker dan.

Oncomfortabel gevoel bij de hulpverlener

R: Dat is zo een bepaalde intieme zone die je dan gaat bevragen, dat je soms zo iets hebt van ja...

R: Stel nu dat je dat bij elke patiënt zegt 'ik ga dat standaard aanbrengen', dan ga je zowiezo mensen ook op de borst stoten die zeggen van ik heb geen goesting of die u niet meer willen zien omdat... Ja, dat is ook een beetje aanvoelen denk ik. Maar ja...

Eigenschap van de patiënt: leeftijd

R: Ik wel via die chemomaatregelen en op die manier komen ze wel los de mensen, vooral jonge mensen. Ik zeg dat ook bij de iets oudere mensen, maar de jonge mensen pikken daar rapper op in precies. Ik denk dat er bij die oudere mensen nog een schroom is, ik weet niet goed hoe ik het bij hen moet aanbrengen.

Eigenschap van de hulpverlener: leeftijd

R: bij mij is dat misschien, allé, dat is heel subjectief, ik heb wel het gevoel dat als stagiair en als jong meisje eigenlijk dat dat ook wel moeilijk is, nu dat is mijn idee dat hoe ik denk dat patiënten over mij denken, dat wil totaal niets zeggen, ik heb ook een patiënt die daar wel over spreekt, maar om dat dan zelf aan te brengen, vind ik dat voor mij iets, dat speelt méé, dat weet ik wel van mijn eigen en dan heb ik zo het gevoel dat dat misschien nog euh... ja...

mijn leeftijd zo wat... dus dat zijn dingen ja... dat zijn dingen waar ik nog zo moet zoeken maar....

Verwachtingen van een specialisatiemodule

(Specifieke) Kennis

Hulpverleners verwachten enerzijds nieuwe kennis op te doen, namelijk specifieke kennis per tumorsoort van de gevolgen van de ziekte en de gevolgen van de behandeling op vlak van seksualiteit en kennis over de gevolgen van de behandeling op vlak van vruchtbaarheid. Ze verwachten ook kennis over hulpmiddelen of tips die ze kunnen meegeven aan patiënten.

Anderzijds geeft iemand aan de behoefte te hebben aan een herhaling van de mogelijke manieren om het onderwerp bespreekbaar te maken.

R: Tips, nog eens hoe je het kunt aanbrengen, tips dat we kunnen meegeven aan de patiënt, van kijk, als je niet meer vochtig geraakt, wat je ervoor kunt doen. En ook de manier hoe je dat kunt zeggen zonder de patiënten te kwetsen, de voorzorgsmaatregelen, wat er kan, wat er niet kan, gewoon algemene, meer tips denk ik gewoon.

Vaardigheden

Hulpverleners verwachten nog eens te kunnen oefenen met casuïstiek, hoe om te gaan met reacties van patiënten.

R: Ook nog eens oefenen, of een casus, hoe kunnen we dat aanbrengen, iemand die de patiënte en iemand die de verpleegkundige is om aan te brengen.... Bepaalde reacties.

Patiëntengetuigenissen

Hulpverleners formuleren de behoefte aan patiëntengetuigenissen, hetzij rechtstreeks van patiënten zelf, hetzij onrechtstreeks via hulpverleners.

R: Maar misschien ook wel getuigenissen van op langere termijn, zo lange termijn effecten die zij vinden van behandelingen omdat dat dan weer zeer breed kan zijn. Bijvoorbeeld die vermoeidheid die nog lang kan duren, of dat dat ook effect heeft op relaties enzo... Dus niet alleen tijdens de behandeling zelf, maar ook getuigenissen van mensen die daarna het leven weer oppakken, hoe dat gegaan is, wat er moeilijk was, dat soort zaken. Misschien gewoon via de artsen op poliklinieken horen wat er daar gezegd wordt, dat zou al helpen om te weten van dat kan spelen later of dat speelt nu al en later zal dat nog altijd spelen dus het is belangrijk dat ik het er nu over heb.

Focusgroep volledige training

Effect van de training op het al dan niet bespreekbaar maken van seksualiteit in de praktijk

Alle hulpverleners rapporteren dat ze sinds het volgen van de volledige training meer over het onderwerp spreken met patiënten. Sommige hulpverleners stellen het onderwerp seksualiteit zelf bespreekbaar zonder het onderwerp logisch te laten aansluiten bij een ander thema.

R: Ja, inderdaad er meer op letten, er meer oog voor hebben. Gelijk op stamceltransplantatie ook, zeggen van, mensen die opgenomen worden en ze komen zo met twee binnen als koppel, zeggen van 'kijk, da gordijn da gaat hier dicht, dus als ge, dat is niet alleen voor 's nachts, maar als ge ne keer intiem of of... of een beetje privacy wil hebben, mag je dat altijd toetrekken'. Dat is ook zo iets dat ik misschien vroeger ook minder had gedaan, ik weet dat niet.

R: Mijn positie is iets anders omdat ik op het dagziekenhuis bij nieuwe starters, ik móet er over beginnen praten of over de veiligheidsmaatregelen bij chemotherapie of over fertiliteit bij de patiënten, of bij de transplantpatiënten achteraf. In de vragenlijst om op te volgen zit er een gans stuk over seksualiteit, dus ik begin er meestal zelf over, meestal is er een gans andere problematiek.

Andere hulpverleners proberen via een ander thema het onderwerp bespreekbaar te stellen.

R: Ik heb wel niet echt bewust gaan vragen aan mensen, maar ge voelt zo, als er ergens een manier is om ertoe te komen en ge voelt dat de patiënt wel iets zou willen vragen, dat ik het niet meer zelf zou uit de weg gaan of... ernaast zou blijven praten. Ik ging er wel op in gaan.

Dat was toch wel door die opleiding dat je voelt dat je meer zelfvertrouwen krijgt om daar in verder te gaan. Dus het komt meer ter sprake nu.

Een hulpverlener spreekt de artsen aan op hun verantwoordelijkheid om seksualiteit bespreekbaar te maken met patiënten.

R: En ook op ontslag zo, op stamceltransplantatie, ook de arts er aan helpen herinneren. Dat doe ik ook soms wel, zo na een transplant zo, na een zware behandeling dat ze daar lang geweest zijn, zo eens aan de arts zeggen, zo eens zeggen van 'zoude daar niet iets van zeggen?' Ze doen meestal zo'n uitgebreid gesprek dan, bij ontslag. Aan de arts ook eens herinneren dat ze daar moeten over spreken.

Alle respondenten geven aan dat de training hen gesensibiliseerd heeft omtrent het belang van seksualiteit bespreekbaar te maken in hun dagdagelijkse praktijk.

R: Maar ik denk gewoon dat als je zo'n training volgt, dat je er alerter voor bent.

Bovendien rapporteren ze allen meer zelfvertrouwen te hebben na het volgen van de training.

R: Dat was toch wel door die opleiding dat je voelt dat je meer zelfvertrouwen krijgt om daar in verder te gaan.

I: Ik heb het gevoel dat het vooral ook het zelfvertrouwen zo is dat je meer hebt nu door die training.

(instemming bij iedereen).

R: Als je geen back-up hebt, als je geen informatie hebt, dan kunde het ook niet...

R: Kennis en zelfvertrouwen gaan samen hé.

Faciliterende factoren

Naast het feit dat de training de deelnemers heeft gesensibiliseerd rond het bespreken van seksualiteit in contact met patiënten (cfr. supra), zijn er nog een aantal factoren die hen (kunnen)

helpen bij het bespreekbaar maken van dit thema. Hieronder geven we een overzicht van de factoren uit de training die hen reeds hebben geholpen om seksualiteit bespreekbaar te maken.

Elementen uit de huidige training die helpen om het thema seksualiteit ter sprake te brengen

Specifieke kennis

De hulpverleners geven aan dat vooral de kennis uit de specialisatiemodule hen helpt om over het onderwerp te spreken met patiënten. De kennis over de gevolgen van de behandeling geeft hen meer zelfvertrouwen.

R: Gelijk bij die bijwerkingen dat je zeker weet dat dat die bijwerkingen zijn, dat je niet alleen zegt, ja, het kan gevolgen hebben op bijvoorbeeld bij de man op erectie, maar dat je het meer eigenlijk nu zéker weet dat dat zo is, en pijn bij ejaculatie of bij de vrouw pijn bij penetratie, dat je dat wéét en dat je dat kan aanbrengen.

R: Toch vooral die specialisatiemodule waar gezegd werd wat er normaal is bij chemotherapie en vooral transplantatie.

Kennis over de impact van kanker op psychologisch en relationeel vlak

Verschillende hulpverleners geven aan dat ze sinds de training veel meer aandacht hebben voor het psychologische en relationele aspect van kanker en seksualiteit.

R: Ik denk ook naar de partner toe, gelijk dat R zegt van, dat de patiënt, hij of zij, daar geen nood aan heeft, dat dat logisch is, dat je gefocust zijn op overleven en zeker niet op seksueel contact, maar dat het wel belangrijk is dat ze dat ook weten, naar de partner toe, dat die misschien wel bepaalde noden heeft en waarom hij of zij daar dan geen zin in heeft. Ik denk ook als partner, het is ook een hele lange periode hé, 't is niet een paar weken, het is maanden, soms een jaar of nog langer. En dan denk ik ook van, dat dat ook wel belangrijk is dat de partner weet van, 't is niet dat ze mij niet graag meer zien, maar gewoon omdat dat ja... omdat dat nu... gewoon intimiteit belangrijk is, samen zijn, maar de rest... Maar wel dat het bespreekbaar blijft. Uiteindelijk zit de partner daar toch ook...

R: En ook hun gevoel, want ze kunnen bijvoorbeeld als vrouw hen niet aantrekkelijk voelen om met een kaal hoofd... of uw lichaam is veranderd, dat je je niet aantrekkelijk voelt en dat dat een normaal gevoel is ook, dat ze dat heeft en en als je daar ook al ne keer over spreekt kan dat ook al een stap voor hen zijn naar een een ja een erkenning van dat probleem van seksualiteit, als ze hen niet kunnen geven aan hun man. Het gaat over gevoelens ook seksualiteit, het is niet alleen de daad. Dat ik daar nu ook meer een detailoog voor heb, zo naar hun gevoel daarrond, bij hun uiterlijk en bij hun gevoelens wat dat je deelt met uw partner... op relationeel vlak.

Kennis over het beleid op hun afdeling

Hulpverleners geven aan dat het weten dat het onderwerp seksualiteit door een andere hulpverlener zal opgevolgd worden, hen helpt om het bespreekbaar te maken.

R: En het feit dat je nu ook weet dat er op de consultatie na een transplant elke keer opnieuw naar gevraagd wordt. Dan kan je dat ook al zeggen als er een patiënt die naar huis gaat, dat gaat opgevolgd worden als er nog iets veranderd, of als je nog vragen hebt, het gaat aan bod komen, vraag maar, of als er iets is, gelijk wat, dat ze het mogen zeggen.

Ontbrekende elementen van de huidige training die kunnen helpen bij het bespreekbaar maken van seksualiteit

(Specifieke) Kennis

Hulpverleners hebben nood aan kennis over wat wel en niet mag op vlak van seksueel gedrag afhankelijk van de lichamelijke conditie van de patiënt.

R: Ik denk ook, ik heb zo eens tegengekomen, dat de deur, dat ze daar iets onder gestoken hadden dat ik niet binnen kon, dat ze eigenlijk toch behoefte hadden daaraan. Maar soms dat ik peins zo van, 'had ik dat toch ook wel eens niet aan de arts gevraagd van, kan dat wel, mag dat wel?' Want ja, soms is het ook gevaarlijk, ge weet gij dat toch niet altijd, als ze zo in een dieptepunt van weerstand dat ze niet hebben en dat gebeurt dan toch wel, ik wist op dienen moment zo ook niet van 'wat gaat dat nu als gevolg hebben voor de patiënt?'

Daarnaast hebben ze ook nood aan kennis over praktische hulpmiddelen zoals staaltjes glijmiddel.

R: Dat vind ik ook soms een beetje zo, dat ge nog niet echt goed zo, gelijk stalen voor patiënten, of bevochtigers of zo, al die producten die bestaan daar rond. Ik weet dat ook begod niet, van welke producten dat er daarvoor allemaal beschikbaar zijn, maar misschien is dat voor de afdeling ook wel interessant, dat ge weet welke voorbeelden kunt geven, dat mis ik soms wel.

Terugkomdagen

Een hulpverlener benadrukt het belang van terugkomdagen om het thema levend te houden.

R: Ik denk persoonlijk zo'n terugkomdag of zoiets dat je ne keer, of bepaalde uren, dat je er weer over kunt reflecteren, dat het zo weer eens terugkomt. Als je zo iets organiseert, is dat een boost zo efkes. Ik ondervind dat van mijn eigen zo wel, als je een terugkomdag hebt of iets waar ge kunt op reflecteren zo, dat dat toch wel in de aandacht blijft.

Bijkomende faciliterende factoren naast de training om het thema seksualiteit meer ter sprake te brengen in het contact met patiënten

Beleid op een afdeling

Hulpverleners hebben nood aan kennis over wie welke informatie in verband met seksualiteit geeft aan de patiënten.

R: Ik vind ook zo naar de artsen toe, je hebt er eigenlijk geen zicht op, wie dat wat... wat er eigenlijk verteld wordt. Waarschijnlijk heeft elke arts ook zijn manier van overbrengen, maar we hebben daar eigenlijk geen idee van hoe dat dat... hoe dat dat overgebracht wordt, wat er verteld wordt.

R: Maar 't is gelijk dat ge zegt, 't is misschien om te lachen, maar een observatieblad... er wordt van alles een observatieblad gemaakt, sociaal... Maar waarom niets over relaties en seksualiteit bijvoorbeeld? Dat kan toch ook ergens beschreven staan? Van bij die patiënt is dat besproken geweest.

R: Ja, gewoon een item, niet dat dat alle dagen moet ingevuld worden (lacht), maar gewoon een item van... en diegene die daar dan eigenlijk iets over ingepikt heeft, dat ge dat daar dan kunt zeggen van dienen dag, in 't kort gewoon, dan weet ge toch iets.

Opleiding voor artsen

De verpleegkundigen vinden het ook noodzakelijk dat de artsen goed gevormd worden rond dit thema.

R: Maar ze weten het ook dikwijls niet ze, de assistenten zeker niet.

R: Dat denk ik nu ook niet.

R: Dat ze daar niet over kunnen beslissen.

R: Ze kunnen zij dat niet weten, ze hebben zij daar geen kennis over denk ik, ze zouden zij dat ook moeten opzoeken van mag dat, kan dat?

I: Jullie zijn dus ook van mening dat de artsen ook moeten opgeleid worden?

R: Ja, tuurlijk! (anderen stemmen ook in).

Patiëntenbrochure

R: Maar ik denk naar de verpleging toe, voor de mensen zeker die aan bed staan, dat faciliteren met brochures of dingen waar het al in staat, dat dat veel gemakkelijker is om over te beginnen. Als je er spontaan moet over beginnen is dat altijd ietske moeilijker, maar als je zegt, ik moet die brochure overlopen, dan komt ge automatisch aan seksualiteit, ik denk dat dat gemakkelijker... voor de ene zal het gemakkelijker zijn dan voor de andere, maar iemand die minder gemakkelijker vind, zal zo gemakkelijker een ingang vinden.

Ervaring

R: Ik moet wel zeggen, met dat altijd te moeten doen, ik voel dat nu ook, dat dat gemakkelijker wordt om daar over te spreken, van dat te blijven doen natuurlijk.

Signalen op een afdeling dat er over seksualiteit kan gesproken worden

R: Maar ge faciliteert het ook niet op een afdeling. Ge zegt nu, ze steken iets onder de deur. Eigenlijk zouden we kaartjes moeten hebben gelijk in een hotel 'niet storen aub'.

Barrières

De afwezigheid van bovenstaande facilitatoren kan gezien worden als drempelverhogend om over seksualiteit te praten.

Behalve de opvattingen van de verpleegkundigen over het tijdstip van het onderwerp aan te kaarten komen in deze focusgroep geen andere barrières naar boven.

R: Gelijk dat R zegt é van, dat de patiënt, hij of zij, daar geen nood aan heeft, dat dat logisch is, dat je gefocust zijn op overleven en zeker niet op seksueel contact.

Volgorde van de training: basismodule – specialisatiemodule

Alle hulpverleners zijn het erover eens dat de opbouw van de training met eerst een algemene basismodule en nadien een specialisatiemodule goed is.

DISCUSSIE

Bespreking resultaten

Vragenlijstonderzoek

De eerste hypothese stelt voorop dat hulpverleners die de training hebben gevolgd over meer kennis, vaardigheden en attitudes beschikken na het volgen van de training ten opzichte van ervoor.

Uit ons onderzoek blijkt dat hulpverleners significant meer 'kennis' en 'comfort' rapporteren van tijdstip 1 naar tijdstip 2. Dit wordt ook teruggevonden in verschillende effectiviteitsstudies. In het onderzoek van Fronek et al. (2005) en het onderzoek van Simpson et al. (2006) geven hulpverleners aan meer kennis te hebben en zich meer comfortabel te voelen wanneer ze over seksualiteit praten na het volgen van de training.

Het onderzoek van Gianotten et al. (2006) ging de effectiviteit na van een discipline-specifiek en een multidisciplinair programma. De resultaten van het discipline-specifieke programma toonden hier eveneens een stijging in 'kennis' tussen de pre- en (onmiddellijke) postmeting. Deelnemers aan de multidisciplinaire training toonden nadien ook een stijging in 'kennis' en 'comfort'.

De significante stijging voor 'kennis' van tijdstip 1 naar tijdstip 3 wordt indirect bevestigd in het onderzoek van Fronek et al. (2005) en Gianotten et al. (2006). In beide onderzoeken blijft de toegenomen 'kennis' tussen tijdstip 1 en 2 stabiel op tijdstip 3.

In tegenstelling tot het onderzoek van Fronek et al. (2005), Simpson et al. (2006) en Gianotten et al. (2006) vinden we in ons onderzoek geen significante verandering voor 'attitude' over de drie tijdstippen heen. Mogelijke verklaringen hiervoor zijn de lage power voor de analyse van 'benadering' en 'attitude', de te kleine steekproef of het feit dat een attitude heel sterk aanwezig kan zijn en moeilijk te veranderen. Dit laatste vinden we ook terug in het onderzoek van Guthrie (1999).

Daarnaast willen we in ons onderzoek nagaan wat het effect is van geslacht, leeftijd, beroepsgroep, aantal jaren ervaring binnen oncologie en invloed van voorafgaande vorming op de toename in kennis, vaardigheden en attitudes. Zoals hierboven reeds vermeld, is onze steekproef te klein om deze variabelen in onze analyse te betrekken.

Focusgroeponderzoek

Het tweede luik van onze studie is een kwalitatief onderzoek naar de impact van het volgen van de training op het bespreekbaar maken van het thema seksualiteit met kankerpatiënten in de dagelijkse praktijk en een evaluatie van de training met betrekking tot de voordelen en de bijkomende noden.

We organiseerden een focusgroep met deelnemers die enkel de basismodule hadden gevolgd en een focusgroep met hulpverleners die zowel de basismodule als een specialisatiemodule hadden gevolgd. Daaruit bleek dat de meerderheid van de hulpverleners die enkel de basismodule had gevolgd, meer over het onderwerp seksualiteit gesproken heeft met patiënten; slechts twee deelnemers niet. Alle hulpverleners die naast de basismodule ook een specialisatiemodule hebben gevolgd, hebben het thema meer bespreekbaar gemaakt na het volgen van de training.

Een algemeen effect van de training is sensibilisering. Alle hulpverleners zijn zich (meer) bewust van het belang van het onderwerp bespreekbaar te maken met patiënten. De groep die zowel de basismodule als de specialisatiemodule heeft gevolgd, rapporteert dat ze na het volgen van de volledige training meer zelfvertrouwen hebben dan voorheen. Dit lijkt vooral te komen door de specifieke kennis die de deelnemers hebben opgedaan tijdens de specialisatiemodule. Dit vinden we ook terug in de studie van Hordern et al. (2009) die aangeeft dat hulpverleners na het volgen van een training meer zelfvertrouwen hadden en frequenter gesprekken over seksualiteit hadden. Uit de resultaten van de focusgroep uit de studie van Fronck et al. (2011) blijkt eveneens dat de hulpverleners, door de kennis die ze tijdens de training opdeden, meer zelfvertrouwen hadden. Hetzelfde proces wordt door onze hulpverleners aangehaald.

Verder wilden we ook nagaan op welke manier de training de hulpverleners al dan niet geholpen heeft in het bespreekbaar maken van het thema seksualiteit met patiënten.

Uit beide focusgroepen komt vooral het aspect kennis naar voor. Dit is een bevestiging van de resultaten uit het kwantitatieve gedeelte van ons onderzoek.

Ook het kunnen delen van ervaringen met collega's blijkt helpend te zijn. De hulpverleners die zowel de basis- als een specialisatiemodule hebben gevolgd, geven aan dat de kennis die ze tijdens de specialisatiemodule hebben opgedaan, hen het meest helpt. Complementair hieraan horen we bij de deelnemers die enkel de basismodule hebben gevolgd, dat ze vooral nood hebben aan specifieke kennis over de gevolgen van de ziekte en de behandeling op vlak van seksualiteit. Enkele hulpverleners geven ook patiëntengetuigenissen aan als faciliterende factor om het onderwerp aan te snijden.

Dit zijn eveneens de ervaringen van hulpverleners die deelnamen aan de focusgroep uit het onderzoek van Fronek et al. (2011). Zij benoemden de specifieke kennis en het kunnen delen van ervaringen met teamleden als helpende elementen uit de training.

Eén hulpverlener die zowel de basis- als de specialisatiemodule heeft gevolgd, geeft de nood aan terugkomdagen aan om het thema blijvend in de aandacht te houden. Deze groep mist in de huidige training nog specifieke kennis rond welk seksueel gedrag is toegelaten, rekening houdend met de fysieke conditie van de patiënten en specifieke kennis rond seksuele hulpmiddelen. Deze suggesties komen ook naar voor bij de focusgroep uit het onderzoek van Fronek et al. (2011). Als noden worden voortdurend vormende initiatieven genoemd en bijkomende educatiebehoeften waarbij de deelnemers specifieke onderwerpen noemen waarover ze nog opleiding zouden willen krijgen.

Naast bijkomende noden van de training kwam bij beide groepen heel sterk de nood aan een beleid op hun afdeling naar voor. Beide groepen rapporteren ook ervaring in het spreken over seksualiteit en een patiëntenbrochure rond kanker en seksualiteit als faciliterende factoren om het onderwerp bespreekbaar te maken. De groep die de volledige training heeft gevolgd, geeft het belang aan van signalen op een afdeling dat er over seksualiteit kan gepraat worden en het belang van opleiding voor de artsen. Zij hebben de indruk en/of de ervaring dat artsen te weinig geschoold zijn rond dit onderwerp om patiënten hierin goed te kunnen begeleiden. Dit gebrek aan ervaring en gebrek aan faciliteiten in de omgeving wordt in ander onderzoek beschreven als barrière om seksualiteit bespreekbaar te maken met patiënten (Quinn, 2003; Quinn & Kelly, 2000; Stead et al., 2003; Reebals et al., 2006; King et al., 2008; Nagel & Neal, 2008; Vadaparampil et al., 2007).

Daarnaast kwamen in de focusgroepen ook andere barrières aan bod. Hulpverleners die enkel de basismodule hebben gevolgd, rapporteren het gebrek aan specifieke kennis over de gevolgen van de ziekte en de behandeling op vlak van seksualiteit als belangrijk gemis. Uit voorgaand onderzoek blijkt dat gebrek aan kennis rond seksualiteit een belangrijke reden vormt om het thema niet ter sprake te brengen (King et al., 2008; Lavin & Hyde, 2006; Nagel & Neal, 2008; Reebals et al., 2006; Stead et al., 2003). Dit kan een mogelijke verklaring zijn voor het feit dat er in de groep die enkel de basismodule heeft gevolgd een aantal deelnemers zijn die nog niet over het onderwerp heeft gesproken.

Een andere barrière die genoemd wordt is gebrek aan tijd. Dit is in lijn met onderzoek van Lavin en Hyde (2006).

Daarnaast hoorden we bij verschillende hulpverleners de veronderstelling dat seksualiteit niet aan de orde is tijdens de acute fase van de ziekte. Deze veronderstelling zorgt ervoor dat ze bepaalde

attitudes hieromtrent ontwikkelen en als gevolg daarvan het onderwerp niet bespreekbaar maken tijdens deze fase (Sundquist & Yee, 2003).

Verder rapporteerden de hulpverleners, in lijn met onderzoek van Reebals et al. (2006); Stead et al. (2003); Lavin & Hyde (2005); Chamberlain (2006) en Sundquist & Yee (2003), een oncomfortabel gevoel om dit thema te bespreken als barrière. Bovendien geeft één hulpverlener aan dat ze het moeilijker vindt om seksualiteit bespreekbaar te maken met oudere patiënten dan met jongere. Dit wordt bevestigd in onderzoek van Stead et al. (2003).

Een jonge hulpverlener (psycholoog) benoemt de eigen leeftijd als drempel om het onderwerp aan te kaarten met patiënten. Onderzoek hieromtrent werd enkel uitgevoerd bij verpleegkundigen en leverde tegenstrijdige resultaten op over de impact van de leeftijd van de verpleegkundige op het al dan niet bespreekbaar maken van seksualiteit (Williams et al., 1986; Fisher & Levin, 1983; Stead et al., 2003).

Sterktes en beperkingen van het onderzoek

Een eerste sterkte van ons onderzoek is dat dit de eerste studie binnen oncologie is die het effect nagaat van een training rond het bespreekbaar maken van seksualiteit op de kennis, vaardigheden en attitudes van hulpverleners.

Ten tweede is het een meerwaarde dat het kwantitatieve luik aangevuld werd met een kwalitatief luik. Dit tweede luik biedt ons enerzijds meer inzicht in het kwantitatieve luik; anderzijds krijgen we ook meer zicht op barrières, trainingsnoden en -behoeften met betrekking tot communicatie over seksualiteit.

Het rekruteren van hulpverleners van verschillende afdelingen (radiotherapie, hospitalisatie oncologie, dagkliniek oncologie, hematologie...) vormt ook een meerwaarde. Op die manier kregen we een beter inzicht in de niet-training gerelateerde barrières.

Naast deze sterktes zijn er ook een aantal beperkingen op te merken. Ten eerste is de steekproef te klein en te homogeen. De te kleine steekproef liet ons onder andere niet toe om het effect na te gaan van leeftijd, geslacht, functie, aantal jaren ervaring binnen oncologie en voorafgaande vormingen op kennis, vaardigheden en attitudes van hulpverleners. Dit kan tevens een verklaring vormen voor de lage power van de 'attitude' en 'benadering' schaal in de analyse van de vragenlijstdata. Bovendien konden we niet voldoende focusgroepen samenstellen om theoretische saturatie te bereiken.

Ten tweede wordt in deze studie enkel met zelfrapportage gewerkt, zowel wat betreft de

vragenlijst als de focusgroepen. Vragenlijsten zijn economisch in geld en tijd, maar naast deze voordelen zijn er ook een aantal nadelen aan verbonden. Het is mogelijk dat bepaalde respondenten sommige items niet goed begrijpen of de vragenlijst sociaal wenselijk invullen. Dit laatste kan in deze studie versterkt worden doordat de deelnemers mogelijk de lesgevers kennen als collega. Deze zorgen ervoor dat de gegevens minder betrouwbaar zijn.

Ook focusgroepen hebben voor- en nadelen. Het grote voordeel van focusgroepen is dat men de ervaringen en meningen van verschillende mensen in een korte tijd (in vergelijking met individuele interviews) te weten komt. Bovendien kunnen focusgroepen een faciliterend effect hebben. Hulpverleners die bepaalde moeilijkheden ondervinden in het spreken over seksualiteit met patiënten, kunnen opgelucht zijn deze te horen bij collega's en daardoor meer bereid zijn deze te delen in tegenstelling tot in een individueel interview. Anderzijds kunnen dominante sprekers in een groep ervoor zorgen dat meer teruggetrokken deelnemers zich afzijdig houden om hun mening te delen. Ook in focusgroepen kan sociale wenselijkheid voorkomen. Dit kan in dit onderzoek nog versterkt zijn doordat sommige deelnemers elkaar en/of de moderator of de assistent-moderator reeds voordien kenden. Een derde nadeel is dat de moderator geen ervaring had met het leiden van focusgroepen.

Implicaties voor de praktijk en aanbevelingen voor verder onderzoek

De resultaten van de huidige studie pleiten voor het verder aanbieden van de training 'Kanker en seksualiteit, wij praten erover!'. Daarbij lijken de specialisatiemodules van groot belang. Naar de werkgroep 'Kanker en seksualiteit' binnen het UZ Gent betekent dit een stimulans om de training verder te promoten en de specialisatiemodules voor de andere tumorgroepen uit te werken. Om het thema seksualiteit bespreekbaar te maken en standaard deel te laten worden van de basiszorg voor alle kankerpatiënten blijkt training van hulpverleners alleen niet voldoende te zijn.

Vanuit dit onderzoek kunnen een aantal actiepunten voor de werkgroep worden geformuleerd:

- Voortzetting van het trainingsaanbod 'Kanker en seksualiteit, wij praten erover!', rekening houdend met de ontbrekende elementen uit de huidige training die door de deelnemers aan het onderzoek werden aangehaald.
- Uitwerken van specialisatiemodules voor de verschillende tumorgroepen.

- Binnen de training meer aandacht besteden aan het inoefenen van vaardigheden en het bewust worden van attitudes.
- Aanvullend op de training terugkomdagen organiseren om het thema levend te houden.
- Een trainingsaanbod op maat van artsen uitwerken.
- Verdere verspreiding van de patiëntenbrochure 'Kanker en seksualiteit, wij praten erover! En jij?'
- Een beleid rond seksualiteit als standaard deel van de basiszorg opstellen op de verschillende diensten.

Naar verder onderzoek toe zou het zinvol zijn om een grotere en heterogenere steekproef te selecteren. Voor het vragenlijstgedeelte zou dit betekenen dat men betere uitspraken kan doen over het effect van de training op kennis, vaardigheden en attitudes en dat men het effect van de descriptieve variabelen hierop kan nagaan. Voor de focusgroepen laat dit ons toe om meerdere focusgroepen te organiseren en hierdoor theoretische saturatie te kunnen bereiken. Daarnaast zouden de zelfrapportagemethoden die we in dit onderzoek gebruikt hebben, aangevuld kunnen worden met observationele methodes.

REFERENTIES

- Aronson, J. (2012). A pragmatic view of thematic analysis. The Qualitative Report. from <http://www.nova.edu/ssss/QR/BackIssues/QR2-1/aronson.html>.
- Bender, J. (2003). Seksualiteit, chronische ziektes en lichamelijke beperkingen: kan seksualiteit gerevalideerd worden? *Tijdschrift voor Seksuologie*, 27, 169-177.
- Bender, J. (2008). Praten over seksualiteit. In W.Gianotten, M. J. Meihuizen-de Regt, & van Son-Schoones N. (Eds.), *Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking* (pp. 384-393). Assen: Van Gorcum.
- Bodurka, D. C. & Sun, C. C. (2006). Sexual function after gynecologic cancer. *Obstetrics and Gynecology Clinics of North America*, 33, 621-+.
- Bolte, S. & Zebrack, B. (2008). Sexual issues in special populations: adolescents and young adults. *Semin.Oncol.Nurs.*, 24, 115-119.
- Chamberlain, M. (2006). Life after cancer: What does sexuality have to do with it? *Oncology Nursing Forum*, 33, 905-910.
- Donovan, K. A., Taliaferro, L. A., Alvarez, E. M., Jacobsen, P. B., Roetzheim, R. G., & Wenham, R. M. (2007). Sexual health in women treated for cervical cancer: characteristics and correlates. *Gynecol.Oncol.*, 104, 428-434.
- Enzlin, P. & De Clippeleir, I. (2011). The emerging field of 'oncosexology': recongnising the importance of adressing sexuality in oncology. *Belgian Journal of medical oncology*, 5, 44-49.
- Fisher, S. E. & Daniels, I. R. (2006). Quality of life and sexual function following surgery for rectal cancer. *Colorectal Dis.*, 8 Suppl 3, 40-42.

- Fisher, S. G. & Levin, D. L. (1983). The sexual knowledge and attitudes of professional nurses caring for oncology patients. *Cancer Nurs.*, 6, 55-61.
- Fronek, P., Booth, S., Kendall, M., Miller, D., & Geraghty, T. (2005). The effectiveness of a sexuality training program for the interdisciplinary spinal cord injury rehabilitation team. *Sexuality and Disability*, 23, 51-63.
- Fronek, P., Kendall, M., Booth, S., Eugarde, E., & Geraghty, T. (2011). A Longitudinal Study of Sexuality Training for the Interdisciplinary Rehabilitation Team. *Sexuality and Disability*, 29, 87-100.
- Gamel, C., Hengeveld, M., & Davis, B. (2000). Informational needs about the effects of gynaecological cancer on sexuality: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 9, 678-688.
- Ganz, P. A., Rowland, J. H., Desmond, K., Meyerowitz, B. E., & Wyatt, G. E. (1998). Life after breast cancer: Understanding women's health-related quality of life and sexual functioning. *Journal of Clinical Oncology*, 16, 501-514.
- Gianotten, W. L., Bender, J. L., Post, M. W., & Höing, M. (2006). Training in sexology for medical and paramedical professionals: a model for the rehabilitation setting. *Sexual and Relationship Therapy*, 21, 303-317.
- Guthrie, C. (1999). Nurses' perceptions of sexuality relating to patient care. *J.Clin.Nurs.*, 8, 313-321.
- Haboubi, N. H. J. & Lincoln, N. (2003). Views of health professionals on discussing sexual issues with patients. *Disability and Rehabilitation*, 25, 291-296.
- Hautamaki, K., Miettinen, M., Kellokumpu-Lehtinen, P. L., Aalto, P., & Lehto, J. (2007). Opening communication with cancer patients about sexuality-related issues. *Cancer Nurs.*, 30, 399-404.
- Henson, H. K. (2002). Breast cancer and sexuality. *Sexuality and Disability*, 20, 261-275.

- Hordern, A., Grainger, M., Hegarty, S., Jefford, M., White, V., & Sutherland, G. (2009). Discussing sexuality in the clinical setting: The impact of a brief training program for oncology health professionals to enhance communication about sexuality. *Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology*, 5, 270-277.
- Hordern, A. & Street, A. (2007). Issues of intimacy and sexuality in the face of cancer: the patient perspective. *Cancer Nurs.*, 30, E11-E18.
- Hordern, A. J. & Currow, D. C. (2003). A patient-centred approach to sexuality in the face of life-limiting illness. *Med.J.Aust.*, 179, S8-11.
- Hughes, M. K. (2000). Sexuality and the cancer survivor: a silent coexistence. *Cancer Nurs.*, 23, 477-482.
- Incrocci, L. (2007). Cancer and sexual function: talking about sex to oncologists and about cancer to sexologists. *Sexologies*, 20, 261-275.
- Kagan, S. H., Holland, N., & Chalian, A. A. (2008). Sexual issues in special populations: geriatric oncology - sexuality and older adults. *Semin.Oncol.Nurs.*, 24, 120-126.
- Katz, A. (2005). The sounds of silence: Sexuality information for cancer patients. *Journal of Clinical Oncology*, 23, 238-241.
- Kendall, M., Booth, S., Fronek, P., Miller, D., & Geraghty, T. (2003). The development of a scale to assess the training needs of professionals in providing sexuality rehabilitation following spinal cord injury. *Sexuality and Disability*, 21, 49-64.
- King, L., Quinn, G. P., Vadaparampil, S. T., Gwede, C. K., Miree, C. A., Wilson, C. et al. (2008). Oncology nurses' perceptions of barriers to discussion of fertility preservation with patients with cancer. *Clin.J.Oncol.Nurs.*, 12, 467-476.

Kotronoulas, G., Papadopoulou, C., & Patiraki, E. (2009). Nurses' knowledge, attitudes, and practices regarding provision of sexual health care in patients with cancer: critical review of the evidence. *Support.Care Cancer, 17*, 479-501.

Krueger, R. A. (1998). *Developping questions for focus groups* . (vols. 3) Londen: Sage publications (inc).

Krueger, R. A. (1998). *Moderating focus groups*. (vols. 4) Londen: Sage publications (inc).

Lavin, M. & Hyde, A. (2006). Sexuality as an aspect of nursing care for women receiving chemotherapy for breast cancer in an Irish context. *European Journal of Oncology Nursing, 10*, 10-18.

Levine, S., Risen, C., & Althof, S. E. (2003). *Handbook of clinical sexuality for mental health profesional*s. New York: Brunner: Routledge.

Lund-Nielsen, B., Muller, K., & Adamsen, L. (2005). Malignant wounds in women with breast cancer: feminine and sexual perspectives. *Journal of Clinical Nursing, 14*, 56-64.

Master, W. J. & Johnson, V. E. (1966). *Human sexual response*. Boston: Little: Brown.

Maughan, K. & Clarke, C. (2001). The effect of a clinical nurse specialist in gynaecological oncology on quality of life and sexuality. *J.Clin.Nurs., 10*, 221-229.

McKee, A. L., Jr. & Schover, L. R. (2001). Sexuality rehabilitation. *Cancer, 92*, 1008-1012.

Mercadante, S., Vitrano, V., & Catania, V. (2010). Sexual issues in early and late stage cancer: a review. *Supportive Care in Cancer, 18*, 659-665.

Mick, J. M. (2007). Sexuality assessment: 10 strategies for improvement. *Clin.J.Oncol.Nurs., 11*, 671-675.

- Monga, U. (2002). Sexual functioning in cancer patients. *Sexuality and Disability, 20*, 277-295.
- Morgan, D. L. (1998). *Planning focus groups* . (vols. 2) Londen: Sage publications (Inc).
- Nagel, K. & Neal, M. (2008). Discussions regarding sperm banking with adolescent and young adult males who have cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 25*, 102-106.
- Nathan, S. G. (2003). When do we say a woman's sexuality is dysfunctional? In S.Levine, C. Risen, & S. E. Althof (Eds.), *Handbook of clinical sexuality for mental health professionals* (pp. 95-110). New York: Taylor & Francis.
- Pietrzak, L., Bujko, K., Nowacki, M. P., Kepka, L., Oledzki, J., Rutkowski, A. et al. (2007). Quality of life, anorectal and sexual functions after preoperative radiotherapy for rectal cancer: Report of a randomised trial. *Radiotherapy and Oncology, 84*, 217-225.
- Post, M. W., Gianotten, W., Heijnen, L., Lambers, E. J. H. R., & Willems, M. (2008). Sexological competence of different rehabilitation disciplines and effect of a discipline-specific sexological training. *Sexuality and Disability, 26*, 3-14.
- Quinn, B. (2003). Sexual health in cancer care. *Nursing Times, 99*, 32-34.
- Quinn, B. & Kelly, D. (2000). Sperm banking and fertility concerns: enhancing practice and the support available to men with cancer. *Eur.J.Oncol.Nurs., 4*, 55-58.
- Reebals, J. F., Brown, R., & Buckner, E. B. (2006). Nurse practice issues regarding sperm banking in adolescent male cancer patients. *J.Pediatr.Oncol.Nurs., 23*, 182-188.
- Reese, J. B., Shelby, R. A., Keefe, F. J., Porter, L. S., & Abernethy, A. P. (2010). Sexual concerns in cancer patients: a comparison of GI and breast cancer patients. *Support.Care Cancer, 18*, 1179-1189.

- Saewong, S. & Choobun, T. (2005). Effects of radiotherapy on sexual activity in women with cervical cancer. *J.Med.Assoc.Thai.*, 88 Suppl 2, S11-S15.
- Schover, L. R. (1991). The Impact of Breast-Cancer on Sexuality, Body-Image, and Intimate-Relationships. *Ca-A Cancer Journal for Clinicians*, 41, 112-120.
- Schover, L. R. (2005). Sexuality and fertility after cancer. *Hematology.Am.Soc.Hematol.Educ.Program.*, 523-527.
- Schover, L. R., Rybicki, L. A., Martin, B. A., & Bringelsen, K. A. (1999). Having children after cancer. A pilot survey of survivors' attitudes and experiences. *Cancer*, 86, 697-709.
- Schwartz, S. & Plawecki, H. M. (2002). Consequences of chemotherapy on the sexuality of patients with lung cancer. *Clin.J.Oncol.Nurs.*, 6, 212-216.
- Shell, J. A. (1995). Do you like the things that life is showing you? The sensitive self-image of the person with cancer. *Oncol.Nurs.Forum*, 22, 907-911.
- Shell, J. A. (2002). Evidence-based practice for symptom management in adults with cancer: sexual dysfunction. *Oncol.Nurs.Forum*, 29, 53-66.
- Shell, J. A. (2008). Sexual issues in the palliative care population. *Semin.Oncol.Nurs.*, 24, 131-134.
- Simpson, G., Anwar, S., Wilson, J., & Bertapelle, T. (2006). Improving the rehabilitative management of client sexual health concerns after neurological disability: evaluation of a staff sexuality training programme in New Zealand. *Clinical Rehabilitation*, 20, 847-859.
- Stead, M. L., Brown, J. M., Fallowfield, L., & Selby, P. (2003). Lack of communication between healthcare professionals and women with ovarian cancer about sexual issues. *Br.J.Cancer*, 88, 666-671.
- Sundquist, K. & Yee, L. (2003). Sexuality and body image after cancer. *Aust.Fam.Physician*, 32, 19-23.

- Symon, Z., Daignault, S., Symon, R., Dunn, R. L., Sanda, M. G., & Sandler, H. M. (2006). Measuring patients' expectations regarding health-related quality-of-life outcomes associated with prostate cancer surgery or radiotherapy. *Urology*, *68*, 1224-1229.
- Thaler-DeMers, D. (2001). Intimacy issues: sexuality, fertility, and relationships. *Semin.Oncol.Nurs.*, *17*, 255-262.
- Tierney, D. K. (2008). Sexuality: a quality-of-life issue for cancer survivors. *Semin.Oncol.Nurs.*, *24*, 71-79.
- Vadaparampil, S. T., Clayton, H., Quinn, G. P., King, L. M., Nieder, M., & Wilson, C. (2007). Pediatric oncology nurses' attitudes related to discussing fertility preservation with pediatric cancer patients and their families. *J.Pediatr.Oncol.Nurs.*, *24*, 255-263.
- Verschuren, J. E. A., Enzlin, P., Dijkstra, P. U., Geertzen, J. H. B., & Dekker, R. (2010). Chronic Disease and Sexuality: A Generic Conceptual Framework. *Journal of Sex Research*, *47*, 153-170.
- WHO (2012). WHO: sexual health. from http://www.who.int/reproductive-health/gender/sexual_health.html
- Wilke, D. R., Parker, C., Andonowski, A., Tsuji, D., Catton, C., Gospodarowicz, M. et al. (2006). Testosterone and erectile function recovery after radiotherapy and long-term androgen deprivation with luteinizing hormone-releasing hormone agonists. *Bju International*, *97*, 963-968.
- Williams, H. A. & Wilson, M. E. (1989). Sexuality in children and adolescents with cancer: pediatric oncology nurses' attitudes and behaviors. *J.Pediatr.Oncol.Nurs.*, *6*, 127-132.
- Williams, H. A., Wilson, M. E., Hongladarom, G., & McDonell, M. (1986). Nurses' attitudes toward sexuality in cancer patients. *Oncol.Nurs.Forum*, *13*, 39-43.

