KU LEUVEN

FACULTEIT GENEESKUNDE

DEPARTEMENT NEUROWETENSCHAPPEN

INSTITUUT VOOR FAMILIALE EN SEKSUOLOGISCHE WETENSCHAPPEN

Van ‘overleven’ naar praten ‘over leven’

Een kwalitatieve studie naar de gevolgen voor en informatie over seksualiteit bij de behandeling van vrouwen met borstkanker

Promotor: prof. dr. Steven VAN WOLPUTTE
Faculteit Sociale Wetenschappen
Departement Instituut voor Antropologie in Afrika

Femke Damoiseaux

Masterproef aangeboden tot het behalen van de graad van Master in de seksuologie

mei 2018

KU LEUVEN

FACULTEIT GENEESKUNDE

DEPARTEMENT NEUROWETENSCHAPPEN

INSTITUUT VOOR FAMILIALE EN SEKSUOLOGISCHE WETENSCHAPPEN

Van ‘overleven’ naar praten ‘over leven’

Een kwalitatieve studie naar de gevolgen voor en informatie over seksualiteit bij de behandeling van vrouwen met borstkanker

Femke Damoiseaux

Masterproef aangeboden tot het behalen van de graad van Master in de seksuologie

Promotor: prof. dr. Steven VAN WOLPUTTE
Faculteit Sociale Wetenschappen
Departement Instituut voor Antropologie in Afrika

mei 2018

© Copyright by KU Leuven

Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de KU Leuven, Faculteit Geneeskunde Campus gasthuisberg ON2, Herestraat 49 - bus 400, 3000 Leuven. Telefoon +32 (0)16 37 76 68.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

Femke Damoiseaux, **Van ‘overleven’ naar praten ‘over leven’. Een kwalitatieve studie naar de gevolgen voor en informatie over seksualiteit bij de behandeling van vrouwen met borstkanker.**

Masterproef tot het behalen van de graad van Master in de Seksuologie, mei 2018.

Promotor: prof. dr. Van Wolputte

Introductie: In deze masterproef staat de behandeling van borstkanker, de invloed op de seksualiteit en de informatievoorziening hieromtrent centraal. Omwille van de verbeterde prognose van kanker, wordt er naast een focus op behandeling en overleving nu ook getracht de kwaliteit van leven zo optimaal mogelijk te maken. Voor veel vrouwen is seksualiteit een onderdeel van de kwaliteit van leven. Uit de literatuur blijkt dat de behandeling van borstkanker gevolgen heeft voor de seksualiteit en dat patiënten hierover geïnformeerd willen worden. Toch is het thema seksualiteit iets dat weinig aan bod komt doorheen het behandeltraject. Deze stilte zou, naast een gebrek aan tijd en vaardigheden, in stand gehouden worden door het bestaan van een taboe over het thema seksualiteit.

Doelstelling: Deze masterproef tracht enerzijds meer inzicht te bieden in de manier waarop de behandeling van borstkanker een invloed heeft op de seksualiteit van de patiënt. Anderzijds wordt gepeild in hoeverre het thema seksualiteit aan bod komt tijdens het behandeltraject. Hierbij wordt stilgestaan bij het -al dan niet aanwezig- zijn van een taboe en de plaats van de partner doorheen het traject. Tot slot wordt getracht een ideaalbeeld te vormen voor de informatievoorziening in de toekomst.

Methode: Aan de hand van 20 semigestructureerde interviews, waarvan 11 met vrouwelijke borstkankerpatiënten en 9 met professionals, werd de data voor deze masterproef verzameld. De interviews zijn *ad verbatim* getranscribeerd en manueel geanalyseerd en gecodeerd.

Resultaten: Uit de resultaten blijkt dat vrouwen verschillende gevolgen ervaren op vlak van seksualiteit, waaronder een gemis van vrouwelijkheid, verlies van een erogene zone, vaginale droogte, pijn bij het vrijen en vermindering van libido. Dergelijke gevolgen worden nog te weinig besproken tijdens de behandeling. Beide respondentengroepen ervaren vooral een gemis van informatie bij het uitschrijven van de hormoontherapie en bij de controle achteraf. De reden voor het uitblijven van informatie blijkt gerelateerd aan het bestaan van een taboe rond seksualiteit en ziekte. Een taboe dat in stand gehouden wordt door een onwetendheid, gebrek aan tijd en vaardigheden en een afwachtende houding van beide groepen. Naar de toekomst toe is het dan ook belangrijk om seksualiteit als onderwerp in een oncologische setting te normaliseren en al van bij de diagnosestelling te benoemen. Dit opent een deur om doorheen het traject het onderwerp opnieuw aan te halen. Via een persoonlijk gesprek, met eventueel aanvullende brochures, willen patiënten weten wat de gevolgen van de behandeling zijn en wat ze kunnen doen om deze te minimaliseren. Hierbij is het betrekken van de partner een belangrijk aspect, aangezien hij/zij enerzijds een steun en toeverlaat is doorheen het proces en anderzijds zelf veel te verwerken krijgt.

Conclusie: Op basis van dit onderzoek kan er geconcludeerd worden dat vrouwelijke borstkankerpatiënten verschillende gevolgen ervaren op vlak van seksualiteit. Het bespreken van deze gevolgen komt nog te weinig aan bod. Een van de redenen hiervoor is het nog steeds bestaande taboe omtrent seksualiteit en ziekte. Het ideaal voor de toekomst is dan ook dat de gevolgen van seksualiteit van in het begin meegedeeld worden door de professional via een persoonlijk gesprek. Op die manier ervaren de patiënten deze gevolgen als een normaal onderdeel van het traject. Het betrekken van de partner is hierbij een belangrijk aspect.

Femke Damoiseaux, From surviving life to talk about life. A qualitative study on the impact on and information about sexuality in the treatment of women with breast cancer.

Master thesis presented to obtain the degree of Master in de Seksuologie, May 2018.

Promotor: prof. dr. Van Wolputte

Introduction: This master's thesis focuses on the treatment of breast cancer, its influence on sexuality and the provision of information about it. The improved prognosis of cancer creates a shift from a focus on treatment and survival to an improvement for the quality of life. For many women, sexuality is a part of their quality of life. The literature shows that the treatment of breast cancer has different consequences for sexuality and that patients want to be informed about this. Nevertheless, the theme of sexuality is often not adequately addressed throughout the treatment process. This silence, in addition to a lack of time and skills, would be maintained by the existence of a taboo on the subject of sexuality.

Objective: The aim of this master thesis is on the one hand to gain more insight into the way in which the treatment of breast cancer affects the patient's sexuality. On the other hand, the extent to which the theme of sexuality is addressed during the treatment process will be investigated. This involves considering the presence or absence of a taboo and the position of the partner throughout the process. Finally, an attempt is made to create an ideal representation for the provision of information in the future.

Method: The data for this master's thesis were collected by use of 20 semi-structured interviews, of which 11 with female breast cancer patients and 9 with professionals. The interviews were transcribed *ad verbatim* and analysed and coded manually.

Results: The results show that women experience various consequences in terms of sexuality, including a lack of femininity, loss of an erogenous zone, vaginal dryness, sexual pain and decreased libido. Such consequences remain insufficiently addressed during the treatment. Both groups of respondents mainly lacked information when prescribing the hormone therapy and during the subsequent check-ups. The reason for the lack of information is the existence of a taboo toward sexuality and disease. A taboo that is maintained by nescience, a lack of time and skills and a wait-and-see attitude of both groups of respondents. In the future, it will therefore be important to normalise sexuality as a topic in an oncological setting and to mention it from the moment of diagnosis. This opens a door to bring up the subject again throughout the process. Through a personal conversation, possibly with additional brochures, patients want to know what the consequences of the treatment are and what they can do to minimize them. Involving the partner is an important aspect, because on the one hand he or she is a support and an advocate throughout the process and on the other hand he or she has a lot to deal with himself or herself, while part of the process.

Conclusion: Based on this research, it can be concluded that female breast cancer patients experience different consequences in terms of sexuality. There is still too little discussion on these consequences. A possible explanation lies in the continuing taboo on sexuality and disease. The ideal for the future is therefore that the consequences of sexuality are communicated by the professional from the very beginning by means of a personal interview. In this way, the patients experience these consequences as a normal part of the process. Involving the partner is an important aspect of this process of dealing with the consequences of the cancer treatment.

Dankwoord

Bij het schrijven van een masterproef hoort een dankwoord. Een masterproef schrijf je namelijk niet alleen, maar met de steun en interesse van anderen. In dit geval gaat mijn dank uit naar verschillende personen. Als eerste wil ik graag de respondenten bedanken die deelgenomen hebben aan het onderzoek. Zij hebben mij op een open en soms pakkende manier informatie bezorgd over twee thema's die niet evident zijn om te bespreken. Daarnaast wil ik mijn promotor bedanken voor de mogelijkheid die hij me gegeven heeft om dit onderwerp uit te werken.

Ook mijn ouders verdienen een plaatsje in dit dankwoord. Enerzijds mijn mama, die me als ervaringsdeskundige heeft bijgestaan in al mijn vragen over wat de behandeling van borstkanker met je doet als persoon. Anderzijds mijn papa, die met zijn kritische blik het niveau van mijn masterproef een tikkeltje hoger kon tillen. Vervolgens wil ook Sofie bedanken voor de tijd die ze genomen heeft om deze masterproef te lezen en te optimaliseren. Ten slotte zou ik ook graag mijn huisgenoten bedanken, voor de tijd die we samen, al klagend en lachend, gespendeerd hebben in het afwerken van onze thesis.

Bedankt.

Inhoudsopgave

Dankwoord ..... **iii**

Lijst van tabellen ..... **vi**

Lijst van figuren ..... **vii**

1 Inleiding **1**

2 Literatuurstudie **3**

2.1 (Borst)kanker *3*

2.1.1 Wat is kanker? 3

2.1.2 Hoe ontstaat kanker? 4

2.1.3 Borstkanker 4

2.1.3.1 Anatomie van de borst 5

2.1.3.2 Ontstaan van borstkanker 5

2.1.3.3 Oorzaak en symptomen 6

2.1.3.4 Behandeling 6

2.2 Seksualiteit *9*

2.2.1 Begrip 9

2.2.2 Verschillende onderdelen 10

2.2.3 Seksualiteit en ziekte 10

2.3 Invloed van (borst)kankerbehandeling op seksualiteit *12*

2.3.1 Impact behandeling op het seksueel functioneren 12

2.3.1.1 Chirurgie 13

2.3.1.2 Chemotherapie 13

2.3.1.3 Radiotherapie 14

2.3.1.4 Hormonale therapie 14

2.3.2 Impact behandeling op het seksueel welzijn 14

2.3.3 Plaats van de partner 15

2.4 Informatievoorziening voor patiënten *16*

2.4.1 Seksualiteit als onderwerp in een oncologische context 17

2.4.2 Reden beperkte informatievoorziening 17

2.4.3 Het ideaalbeeld voor de toekomst 19

2.4.4 Voorbeelden uit de praktijk 22

3 Methoden **26**

3.1 Onderzoeksbenadering *27*

3.2 Dataverzamelingsmethode *27*

3.3 Steekproef(trekking) *28*

3.3.1 Steekproef 28

3.3.2 Steekproeftrekking 30
3.4 Data-analyse 31
3.5 Kwaliteit van het onderzoek 32
3.5.1 Betrouwbaarheid 32
3.5.2 Validiteit 33
3.6 Beperkingen van het onderzoek 33
4 Resultaten 35
4.1 Achtergrondinformatie 36
4.2 Invloed van behandeling op en beleving van seksualiteit 37
4.2.1 Invloed van de behandeling op seksualiteit 38
4.2.2 Beleving van seksualiteit tijdens en na de behandeling 40
4.3 Informatievoorziening tijdens de behandeling van borstkanker 42
4.3.1 Initiatiefname bespreking seksualiteit 42
4.3.2 Specifieke inhoud van de informatie 44
4.3.3 Manier van informatievoorziening 46
4.4 Taboe – Plaats van de partner – toekomst 47
4.4.1 Bespreking van seksualiteit een taboe? 47
4.4.2 Plaats van de partner 49
4.4.3 Een aanbeveling voor de toekomst 50
5 Discussie 53
6 Conclusie en aanbevelingen 58
6.1 Conclusie 58
6.2 Aanbevelingen 60
Referenties 63
Bijlagen 68

Lijst van tabellen

Tabel 1: Respondentenmatrix professionals

Tabel 2: Respondentenmatrix patiënten

Lijst van figuren

Figuur 1: Anatomische tekening van de borst

Figuur 2: Conceptueel kader omtrent de invloed van ziekte op het seksueel functioneren en het seksueel welzijn

“No approach in cancer deserves to be called holistic as long as sexuality and intimacy have not been adequately addressed” (Reisman & Gianotten, 2017)

1 Inleiding

Ik denk dat ze bij kanker heel veel praten over hoe overleeft ge het, en niet 'hoe'. Begrijpt ge? Niet de kwaliteit van leven, maar vooral overleven. Maar niet zo ja, 'seks', allee wie denkt daar nu aan als ge kanker hebt? Het lijkt allemaal zo onbelangrijk, en seks ook.

Bovenstaand citaat is afkomstig uit een van de interviews die plaatsvonden voor het schrijven van deze masterproef. Het citaat omschrijft in een aantal woorden de essentie van deze uiteenzetting. Is het zo dat seksualiteit onbelangrijk is in tijden van kanker? Is er enkel de focus op 'het overleven'? Met de opkomende vooruitstrevende behandelingsmodaliteiten voor kanker, is de overlevingskans enorm gestegen. Dit maakt dat verschillende soorten kankers, waaronder borstkanker, geëvolueerd zijn van een acute naar een chronische ziekte. Een ziekte die een negatief effect kan hebben op de kwaliteit van leven van de patiënt en zijn of haar partner. Het kan leiden tot een vermindering in het niveau van functioneren en de mogelijkheid om een intiem en seksueel leven te leiden, zelfs nadat de behandeling is afgerond (Reisman & Gianotten, 2017). De toenemende overlevingskans heeft ervoor gezorgd dat de oncologische zorg een verschuiving heeft gemaakt van een focus op behandeling en overleving naar een focus op zorg en het verbeteren van de kwaliteit van leven (Bitzer & Hahn, 2017). Voor veel vrouwen maakt seksualiteit deel uit van de kwaliteit van leven. De vraag is echter of seksualiteit deel uitmaakt van de behandeling van kanker, en dan specifiek borstkanker.

Het doel van deze masterproef is om via een kwalitatieve studie na te gaan welke plaats seksualiteit heeft in de diagnose en behandeling van borstkanker in Vlaanderen en Brussel. De participanten in deze studie zijn zowel vrouwelijke borstkankerpatiënten als professionals die betrokken zijn doorheen de behandeling. In eerste instantie is het belangrijk een beeld te kunnen schetsen van de eventuele invloed van borstkanker op de seksualiteit en intimiteit van de vrouw. Bijgevolg zal een eerste deel van de masterproef zich hierop toespitsen, om daarna een vat te krijgen op de informatievoorziening omtrent het thema seksualiteit. Kanker treft echter niet enkel de patiënten 'an sich', maar ook zijn of haar partner. Zodoende wordt ook de plaats van de partner doorheen dit proces onderzocht. Op basis van deze informatie worden vijf onderzoeksvragen opgesteld:

1. Welke gevolgen ervaren vrouwen ten gevolge van de behandeling van borstkanker op het seksueel functioneren en het seksueel welzijn?
2. In hoeverre is het thema seksualiteit een onderdeel dat aan bod komt doorheen het behandeltraject van borstkanker?
3. Is het bespreken van seksualiteit en intimiteit in een oncologische setting taboe?
4. Welke plaats neemt de partner in doorheen het proces van borstkanker?
5. Op welke manier kan de informatievoorziening verbeterd worden?

Deze masterscriptie zal de volgende structuur aannemen. Het eerste deel betreft een uitvoerige literatuurstudie waarin vooreerst wordt stilgestaan bij de begrippen 'borstkanker' en 'seksualiteit', en de invloed van de ziekte op het seksueel functioneren en het seksueel welzijn. Daarna wordt er de vraag gesteld of seksualiteit een thema is dat aan bod komt gedurende de behandeling van borstkanker, net zoals de plaats van de partner gedurende het hele proces. Ook de eventuele redenen voor het uitblijven van deze informatie worden nader bekeken in de literatuurstudie. Dit onderdeel zal afgesloten worden met een zogenoemd 'ideaalbeeld' voor de toekomst volgens patiënten en professionals, en enkele voorbeelden uit de praktijk om hieraan tegemoet te komen. Een tweede deel van deze masterscriptie betreft de methodensectie. Hierin wordt duidelijk welk soort onderzoek er gevoerd zal worden en welke respondenten zullen deelnemen. Ook de wijze van de dataverzameling en de data-analyse wordt toegelicht. Ten slotte wordt er aangehaald hoe de kwaliteit van het onderzoek gegarandeerd zal worden en welke mogelijke beperkingen dit onderzoek kent. Een derde deel behandelt de resultaten van de afgenomen interviews. In het voorlaatste deel, met name de discussie, worden de belangrijkste resultaten gekoppeld aan de verworven literatuur. De conclusie beantwoordt ten slotte de opgestelde onderzoeksvragen en bespreekt enkele aanbevelingen voor toekomstig onderzoek en de praktijk.

2 Literatuurstudie

In wat volgt zullen de twee hoofdonderwerpen van deze uiteenzetting, borstkanker en seksualiteit, besproken worden. Vooreerst komen de onderwerpen apart aan bod. Zo zal meer uitleg gegeven worden over kanker, meer bepaald borstkanker. Vervolgens wordt seksualiteit als begrip en haar verschillende onderdelen uitvoerig besproken. Daarna wordt er aandacht geschonken aan de combinatie van beide onderwerpen, meer specifiek de invloed kanker en zijn behandeling op het seksueel functioneren en beleven van de patiënt. Deze literatuurstudie sluit af met de informatiemogelijkheden die er zijn en, al dan niet, worden toegepast door professionals ten aanzien van patiënten en partners omtrent de mogelijke seksuele problemen.

2.1 (Borst)kanker

Honderdvijftig, oftewel het gemiddeld aantal personen dat in België dagelijks de diagnose krijgt van kanker (Lardon, 2017). Dit aantal zal tegen 2025 alleen maar stijgen door de toename en vergrijzing van de bevolking. Ook risicogedrag zoals onder andere tabak en overgewicht en de vooruitgang in het screenen van bepaalde kankers spelen hierin mee (Stichting tegen kanker, 2017). Dat wilt echter niet zeggen dat er geen verbetering op komst is. Zo zijn de overlevingskansen de afgelopen jaren lichtjes toegenomen en daalt het risico op overlijden. Er wordt samen gestreden naar minder kanker en meer genezing en levenskwaliteit voor (ex-)kankerpatiënten en hun naasten, aldus Kom op tegen kanker (2017).

Alvorens specifieker in te gaan op het soort kanker waar deze uiteenzetting over zal gaan, is het interessant om eerst te focussen op wat kanker nu precies is en hoe het zich ontwikkelt. Aangezien kanker ‘an sich’ niet het hoofdonderwerp is van deze masterproef, zal er eerder een beknopte uitleg gegeven worden.

2.1.1 Wat is kanker?

Ons lichaam bestaat uit cellen die een beperkte levensduur hebben en vernieuwd worden om zo ons normaal functioneren te verzekeren. Deze cellen zullen zich delen om zo te zorgen voor de groei en het onderhoud van ons lichaam. Het DNA van sommige cellen wordt echter aangetast waardoor genetische beschadigingen ontstaan. Het gevolg hiervan is dat de genen die zorgen voor de goede werking van onze cellen, bijvoorbeeld door herhaalde blootstelling aan kankerverwekkende stoffen, aangetast raken. Dit leidt ertoe dat, deze cellen, beetje bij beetje, veranderen van normale cellen tot kankercellen. Deze beschadigde cellen vernietigen

normaal zichzelf of worden uitgeschakeld door het immuunsysteem. Dit is echter niet altijd het geval en sommige kankercellen slagen er dan in om zich extra te voeden, te groeien en te evolueren om zich uiteindelijk te vermenigvuldigen (Stichting tegen kanker, 2017). Hierdoor ontstaat een tumor of gezwel. Hier zal men in het begin, wanneer de tumor nog niet groot genoeg is, niet veel van merken. Later, wanneer de tumor de tumordetectiegrens[1] bereikt heeft, zal de tumor tot symptomen leiden. De mogelijkheid bestaat dat de tumor verder groeit en de omliggende organen en weefsels binnendringt. Dit gebeurt bij tumoren met een grillige vorm en slechte begrenzing. Tijdens dit groeiproces kunnen tumorcellen loskomen en zich verder verspreiden via de lymfe- en bloedvaten en zo nieuwe tumoren vormen met uitzaaiingen als gevolg. Dergelijke tumoren, met name deze die snel groeien en uitzaaiingen veroorzaken, worden kwaadaardige tumoren of kanker genoemd (Lardon, 2017).

2.1.2 Hoe ontstaat kanker?

Aan de hand van uitgebreid wetenschappelijk onderzoek kan er op drie manieren gekeken worden naar het ontstaan van kanker. De eerste twee mogelijke oorzaken, het ontstaan van een spontane fout ten gevolge van de miljoenen celdelingen per seconde en het overerven van fouten in het DNA via een of beide ouders, zijn beide oorzaken die zelden voorkomen. De derde mogelijkheid, die in 80 tot 90% van gevallen een verantwoordelijke rol speelt in het ontstaan van tumoren, betreft de uitwendige invloeden die het celdelingsproces verstoren. De omgevingsfactoren die hierbij een rol spelen worden kankerverwekkende factoren of carcinogenen genoemd en kunnen opgesplitst worden in chemische, fysische en biologische carcinogenen. Voorbeelden van dergelijke factoren zijn tabaksrook, radioactieve straling en virussen (Lardon, 2017).

2.1.3 Borstkanker

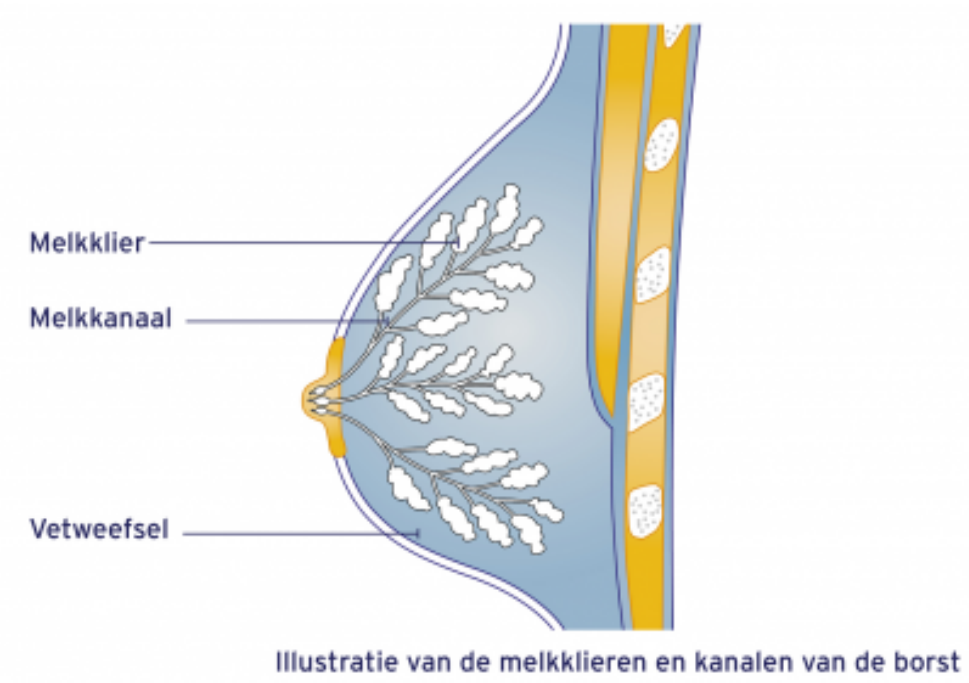
In dit deel van de uiteenzetting zal er eerst een woordje uitleg gegeven worden omtrent de anatomie van de borst. Daarna zullen achtereenvolgens het ontstaan, de oorzaken en symptomen van borstkanker aan bod komen. Ten slotte worden de verschillende behandelingsmogelijkheden van borstkanker toegelicht.

---

[1] De fase wanneer de tumor een diameter heeft bereikt van één centimeter en symptomen voor de patiënt waarneembaar zijn.

2.1.3.1 Anatomie van de borst

De vrouwelijke borst, ook wel ‘mamma’ genoemd, bestaat zowel uit steunweefsel als uit kleirweefsel. Het steunweefsel is dan weer onderverdeeld in vetweefsel en bindweefsel en is het grootste gedeelte van de borst. Het vetweefsel bepaalt het volume van de borst en bindweefsels verbinden de borst met spieren van de borstkas. Het klierweefsel daarentegen is veel kleiner en bestaat uit ongeveer twintig kwabjes, beter bekend als lobben, die instaan voor de afscheiding van de melk (Jüngen & Tervoort, 2009). De afscheidings- of melkkanalen van deze lobben monden uit in de tepel. Deze laatste is omgeven door een gepigmenteerde zone die de tepelhof noemt. De huid van dit tepelhof is lichtjes vervormd door openingen van de talg- en zweetklieren en de haarfollikels (Stichting tegen kanker, 2017). Daarnaast bestaat de borst ook nog uit bloedvaten om de borsten van zuurstof en voedingsstoffen te voorzien en uit lymfevaten die afvalstoffen en eventuele ziekteverwekkers afvoeren naar de lymfeknopen waar ziekteverwekkers onschadelijk gemaakt worden.



Figuur 1: Anatomische tekening van de borst (Stichting tegen kanker, 2017).

2.1.3.2 Ontstaan van borstkanker

Er wordt van borstkanker gesproken als er kwaadaardige cellen in het borstklierweefsel groeien. Afhankelijk van de plaats waar het gezwel is ontstaan en de groei van de kankercellen kunnen er verschillende soorten borstkankers onderscheiden worden. Zo kan er sprake zijn van een ductaal of een lobulair carcinoom wanneer de kanker ontstaan is in de melkgang of in de melkklier. In 85% van de gevallen gaat het om een ductaal carcinoom. Ook wordt er een

onderscheid gemaakt tussen borstkanker ‘in situ’ en invasieve borstkanker. Van het eerste wordt er gesproken wanneer het gaat om een voorstadium van borstkanker. Hierbij is er sprake van afwijkende cellen die blijven delen in het melkgangstelsel van borst. Deze cellen dringen echter niet het omliggende weefsels binnen, maar blijven beperkt tot de melkgangen. Wanneer de kankercellen zich verder verspreiden dan de plek waar ze ontstaan zijn, spreekt men van invasieve borstkanker. Zowel bij borstkanker in situ als invasieve borstkanker kan er het onderscheid gemaakt worden tussen de plaats waar het gezwel ontstaan is (Borstkankervereniging Nederland, 2012).

Daarnaast kan het soort borstkanker ook nog onderverdeeld worden in hormoon-positief en hormoon-negatief. Hierbij wordt er verwezen naar feit of de hormonen progesteron en oestrogeen de tumor al dan niet kunnen stimuleren om te groeien en te delen. Indien dit niet het geval is, is de kanker hormoonongevoelig. Dit is belangrijk om te weten voor de behandeling van borstkanker (Borstkankervereniging Nederland, 2012).

2.1.3.3 Oorzaak en symptomen

Eén op de negen vrouwen krijgt in haar leven de diagnose van borstkanker voor de leeftijd van 75 jaar. Hiermee is het dan ook de meest voorkomende vorm kanker bij vrouwen in België (UZ Leuven, 2017). Een specifieke oorzaak voor het verkrijgen van borstkanker is er bij het merendeel van de patiënten niet. Een aantal risicofactoren die de kans doen toenemen zijn er wel. Dat zijn onder andere de leeftijd, bepaalde hormonale omstandigheden zoals het verkrijgen van de eerste menstruatie op jongere leeftijd, een persoonlijke voorgeschiedenis hebben, het nemen van de pil en een genetische afwijking van het BRCA-gen. Ook de symptomen voor borstkanker zijn weinig specifiek en pas laat waarneembaar. Hierbij gaat het om een knobbeltje in de borst, een rode plek op de huid of pijn of vocht dat uit de tepel komt. Deze symptomen impliceren echter niet automatisch dat er effectief sprake is van borstkanker. Indien de symptomen langdurig aanhouden of herhaaldelijk terugkeren kan dit echter wel het geval zijn (Stichting tegen kanker, z.j.).

2.1.3.4 Behandeling

Welke behandeling bij borstkanker zal worden toegepast is afhankelijk van een aantal factoren. Zo wordt gekeken naar het type borstkanker en de mogelijke uitzaaiingen naar de klieren. Ook het al dan niet aanwezig zijn van hormoonreceptoren op het oppervlak van de kankercellen speelt een belangrijke rol. Net zoals de aan- of afwezigheid van uitzaaiingen in de andere organen. Ten slotte wordt er ook rekening gehouden met de leeftijd van de vrouw en haar algemene gezondheid (Centrum voor kankeropsporing, 2015). Onderstaand zal achtereenvolgens de chirurgie, chemo, radio- en hormoontherapie besproken worden.

Chirurgie

Chirurgie is vaak de eerste behandeling die toegepast wordt na de ontdekking van borstkanker. Het doel is om de borsttumor volledig te verwijderen. Indien het gaat om één kleine tumor, zal enkel deze tumor, en indien nodig, het omliggende weefsel verwijderd worden. Dit wordt ook wel een borstsparende operatie genoemd. Als er sprake is van meerdere tumoren wordt vaak de volledige borst verwijderd. Dit noemt dan een mastectomie. Ook de schildwachtklier zal weggenomen worden om zo na te gaan of deze aangetast is door de kankercellen (Stichting tegen kanker, 2017). Als het zo is dat de schildwachtklier aangetast is, zal aanvullend een volledige okselklieruitruiming uitgevoerd worden (De Coninck, 2015).

Na de operatie is het mogelijk om een borstreconstructie te laten uitvoeren. Er wordt dan op de plaats waar de borst werd verwijderd nieuw borstvolume gecreëerd. Dit kan dan enerzijds geconstrueerd worden met eigen weefsel uit de buik, de bilstreek of de rug. Anderzijds kan er een implantaat geplaatst worden onder de huid of de borstspier (De Coninck, 2015). Indien deze reconstructie niet gewenst is, kunnen patiënten er tevens voor kiezen een uitwendige prothese te dragen. Deze prothese kan dan altijd gedragen worden, of slechts in bepaalde omstandigheden. Door de grote verbetering de laatste jaren is er een veelheid aan keuze, waardoor patiënten een prothese kunnen kiezen die bij henzelf past (Fitch, McAndrew, Harris, Anderson, Kubon & McClennen, 2012).

Chemotherapie

Naast het uitvoeren van een chirurgische ingreep zullen afhankelijk van het type en de agressiviteit van de tumor andere behandelingen worden uitgevoerd (Stichting tegen kanker, 2017). Vooreerst kan er chemotherapie worden toegepast waarbij geneesmiddelen worden toegediend die een remmend of toxisch effect hebben op de snel delende kankercellen. De geneesmiddelen worden toegediend via een infuus of een inspuiting in de bloedvaten, of worden oraal toegediend via tabletten of capsules, waarna ze circuleren via de bloedbanen en in het hele lichaam een therapeutische werking hebben. De snel delende cellen worden aangevallen, met als gevolg dat deze trager gaan delen, stoppen met delen of afsterven. Naast de zieke cellen werkt chemotherapie ook in op de gezonde cellen, zij het in mindere mate. Het gevolg hiervan zijn verschillende nevenwerkingen. Deze bijwerkingen zijn echter omkeerbaar en van zodra het laatste restje chemo verdwenen is uit het lichaam, zullen ook de

nevenwerkingen verdwijnen. Het beschadigde normale weefsel zal zich meestal ook volledig terug herstellen (Lardon, 2017).

Radiotherapie

Vervolgens kan er ook een radioactieve behandeling worden toegepast. Dit is net zoals chirurgie een lokale behandeling van borstkanker en wordt steeds na een borstsparende operatie uitgevoerd, met de bedoeling om de kans op herval zo klein mogelijk te maken. Het wordt slechts in bepaalde gevallen toegediend na een mastectomie (De Coninck, 2015). Via radiotherapie richt een stralingsbundel precies op de plaats waar de tumor zich bevindt, waardoor het beschadigingen veroorzaakt in het erfelijk materiaal van de kankercellen (Lardon, 2017). De bestraling kan hierbij uitwendig of inwendig gebeuren. In het eerste geval komen de stralen uit een toestel dat zich buiten het lichaam bevindt. In het tweede geval wordt de bestralingsbron in de patiënt ingebracht via dunne buisjes die tijdelijk in de borst worden geplaatst. Net zoals chemotherapie heeft ook radiotherapie een aantal bijwerkingen aangezien het gezonde weefsel van de behandelde zone mee beschadigd wordt (Stichting tegen kanker, 2017).

Hormoontherapie

Ten slotte kan er ook nog een hormoontherapie toegepast worden. Deze therapie is gericht op het onderdrukken van de productie en/of werking van oestrogeen en progesteron en kan enkel toegepast worden indien er sprake is van een hormoongevoelige tumor. Dit is zo wanneer de kankercellen hormoonreceptoren bevatten aan hun oppervlak. Het gevolg is dat er geneesmiddelen toegediend worden die de werking van de hormonen verhinderen en zo hun invloed op het vermenigvuldigen van de cellen van borstkanker tenietdoen (Stichting, tegen kanker, 2017).

Wat betreft het soort medicijnen kan er een onderscheid gemaakt worden tussen enerzijds ‘SERM’s’, oftewel de ‘Selective Estrogen Receptor Modulators’. Zij nemen de plaats in van oestrogeen ter hoogte van de hormoonreceptoren om te verhinderen dat het hormoon de kankercellen beïnvloed. Dit soort medicijnen wordt zowel bij premenopauzale als bij postmenopauzale vrouwen toegediend. Anderzijds zijn er de aromatase-inhibitoren die de perifere omzetting van androgenen naar oestrogenen blokkeert, waardoor er minder oestrogenen circuleren. Deze worden enkel bij postmenopauzale vrouwen gebruikt (Carlson & King, 2012).

2.2 Seksualiteit

Het tweede onderdeel van deze literatuurstudie spitst zich toe op het thema seksualiteit. Enerzijds wordt het begrip 'an sich' en de bijhorende definities besproken. Er wordt hierbij specifiek ook aandacht besteed aan het onderscheid tussen het seksueel functioneren en het seksueel welzijn. Anderzijds wordt er getracht de relatie tussen ziekte en seksualiteit te verduidelijken.

2.2.1 Begrip

Seksualiteit is voor velen een belangrijk thema in het leven en draagt voor koppels vaak bij aan de instandhouding en kwaliteit van de relatie. Dit wilt echter niet zeggen dat het voor iedereen dezelfde betekenis heeft, of nog, dat er een eenduidige definitie van bestaat, zoals ook onderstaand zal blijken (Gianotten, Meihuizen- de Regt & van Son-Schoones, 2008).

Zo is er bijvoorbeeld de eerder 'beknopte' verwoording van Vandale waarin seksualiteit omschreven wordt als 'alles wat het geslachtsverkeer betreft'. Zwanikken (1989) verwijst naar de gerichtheid op geslachtelijkheid en geslachtsverschillen, en lustbeleving van zichzelf of de ander. Bancroft (2009) spreekt van een complex fenomeen waarbij zowel biologische, psychologische, relationele en socioculturele factoren aan bijdragen. Gijs, Gianotten, Vanwesenbeeck en Weijenborg (2009) verwoorden het nog iets uitgebreider en spreken van seksualiteit als een multidimensionaal gegeven dat te maken heeft met psychische en belevingsaspecten, met fysiologische en biologische gegevens, met gedrag en met cultuur. Ook de Wereldgezondheidsorganisatie (2006a) formuleert seksualiteit eerder veelomvattend zoals blijkt uit volgend citaat:

> "…a central aspect of being human throughout life encompasses sex, gender identities and roles, sexual orientation, eroticism, pleasure, intimacy and reproduction. Sexuality is experienced and expressed in thoughts, fantasies, desires, beliefs, attitudes, values, behaviours, practices, roles and relationships. While sexuality can include all of these dimensions, not all of them are always experienced or expressed. Sexuality is influenced by the interaction of biological, psychological, social, economic, political, cultural, legal, historical, religious and spiritual factors."

Mercer (2008) voegt hieraan toe dat het belangrijk is om in het achterhoofd te houden dat seksualiteit een 'fluid' aspect is in het leven van mensen en dat het verandert doorheen de levensjaren.

2.2.2 Verschillende onderdelen

Om seksualiteit beter te begrijpen wordt er een onderscheid gemaakt tussen enerzijds seksueel functioneren en anderzijds seksueel welzijn. Seksueel functioneren verwijst dan naar de algemene geaccepteerde normale prestatiestandaard zoals beschreven in de seksuele responscyclus van Master en Johnson (1966). Deze cyclus bestaat uit vier fasen, opwinding, plateau, orgasme en resolutie, en verwijst naar de veranderingen die als gevolg van seksuele stimulatie in het lichaam optreden. Het gaat dan over het actief zijn van het hele lichaam en niet enkel de genitalia. Later is aan deze cyclus de fase van verlangen toegevoegd door Kaplan (1974).

Het seksueel functioneren toegepast op deze cyclus betreft dan een ongelimiteerd functioneren in termen van seksueel verlangen, seksuele opwinding (fysiologische reflectie in erectie of vaginale lubricatie), voldoende spierontspanning voor penetratie en een pijnvrije gemeenschap en orgasme (spiercontracties van de bekkenbodemspieren en het ervaren van een orgasme bij vrouwen). Problemen die zich voordoen op dit domein worden seksuele disfuncties genoemd (Bender, 2003).

Seksueel welzijn duidt op de subjectieve, individuele ervaring van de persoon en hoe dit geëvalueerd is op vlak van persoonlijk leven en relationele situaties. Een verstoring in het seksueel welzijn wordt ook wel een seksueel probleem of bezorgdheid genoemd (Bender, 2003). Seksuele disfuncties en seksuele problemen kunnen samen voorkomen, maar het is ook mogelijk dat beide onafhankelijk van elkaar optreden (Nathan, 2003).

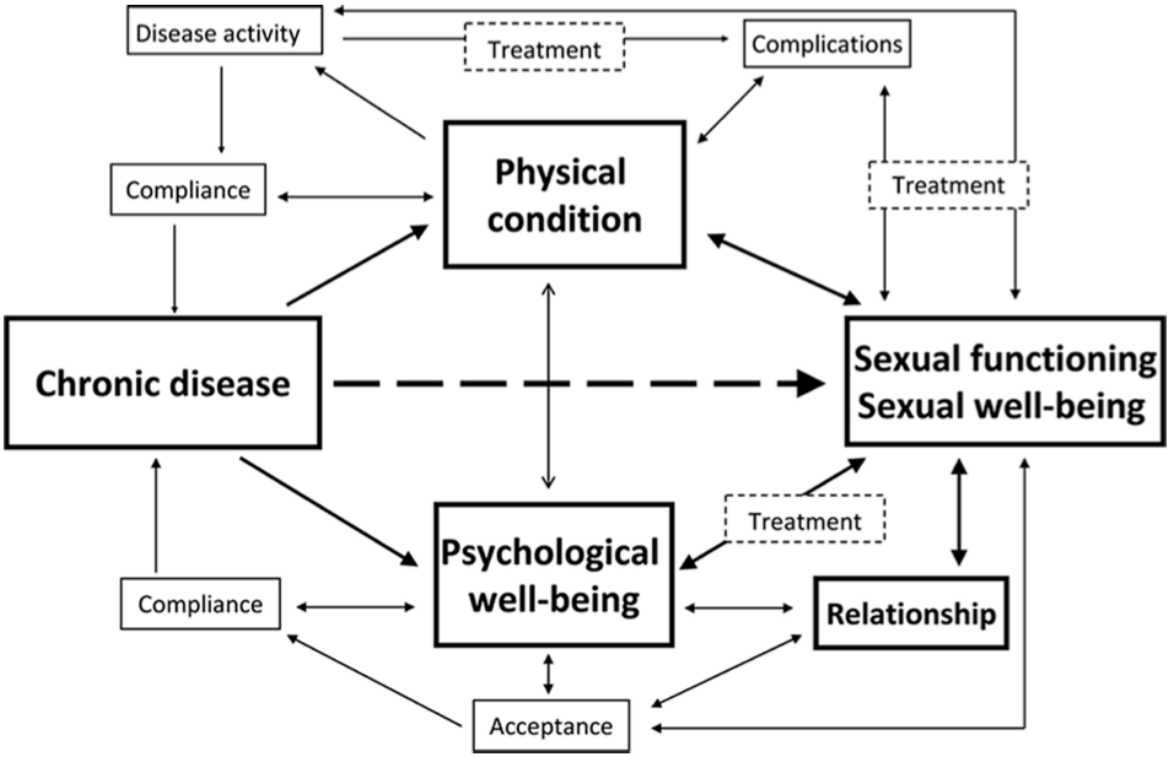
2.2.3 Seksualiteit en ziekte

Om de invloed van een chronische ziekte[2] op het seksueel functioneren en het seksueel welzijn beter te begrijpen, wordt het conceptueel raamwerk, zoals te zien in figuur 2, van Verschuren, Enzlin, Dijkstra, Geertzen en Dekker (2010) besproken. Dit kader is gebaseerd op de volgende twee veronderstellingen. Enerzijds ziet het de menselijke seksualiteit als een complex fenomeen waar biologische, psychologische, relationele en socioculturele factoren aan bijdragen. Anderzijds vertrekt het model van het idee dat een chronische ziekte niet enkel gekarakteriseerd is door somatische en fysieke symptomen maar ook door psychologische en relationele ‘distress’ en/of psychosociale druk (Enzlin, 2004).

---

[2] Chronische ziekte verwijst naar een abnormale conditie veroorzaakt door externe of interne factoren die de fysieke conditie aantast en een invloed heeft op het psychologische welzijn (Verschuren et. al., 2009)

Dit raamwerk illustreert dat een chronische ziekte een invloed kan hebben op het fysiek functioneren en het psychologisch welzijn, de twee factoren die de hoekstenen zijn van seksualiteit, met als gevolg een invloed op de seksualiteit. Dat betekent echter niet automatisch dat elke patiënt met een ziekte een seksuele dysfunctie of seksueel probleem zal ontwikkelen. Verder beïnvloeden de fysieke conditie en het psychologisch functioneren elkaar, is er een directe invloed van de fysieke conditie op het seksueel functioneren en is er mogelijks een verband tussen het psychologisch welzijn en seksualiteit. Het opvolgen van de behandelingsvoorschriften, ook wel de therapietrouw genoemd, is daarbij belangrijk in het vermijden van achteruitgang van de ziekte en daarbij horende invloed op het seksueel functioneren. Het proces van het aanvaarden van de ziekte heeft een impact op deze therapietrouw en is tevens verbonden met het seksueel functioneren. Ten slotte is er ook de kwaliteit van de relatie met de partner die een belangrijke rol speelt in het proces, aangezien dit een invloed heeft op de seksuele gezondheid, en omgekeerd (Verschuren, et. al., 2009).



Figuur 2: Conceptueel kader omtrent de invloed van ziekte op het seksueel functioneren en het seksueel welzijn (Verschuren et al., 2010).

Uit het bovenstaande model kan afgeleid worden dat de ziekteactiviteit, een verzameling van specifieke fysieke symptomen, op drie manieren een invloed kan hebben op seksualiteit. Vooreerst is er een *directe invloed* van de chronische ziekte op de genitale anatomie of de centrale en perifere seksuele fysiologie die onderliggend zijn aan het seksueel functioneren.

Dit is het geval bij vulvakanker of bij een ziekteactiviteit die een directe invloed heeft op de hersenen of de zenuwen, zoals de ziekte van Parkinson. Daarnaast is er een *indirecte invloed* van de chronische ziekte op het seksueel functioneren bij ziektes die onder andere hormonale complicaties met zich meebrengen. Een indirecte invloed op het seksueel welzijn gaat vooral gepaard met meer algemene comorbide consequenties zoals bijvoorbeeld chronische pijn of vermoeidheid. Ten slotte is er de *iatrogene invloed*, verwijzend naar noodzakelijke medische ingrepen die onbedoeld een negatieve invloed hebben op het seksueel functioneren en/of de neveneffecten van voorgeschreven therapie en medicatie die een negatief effect hebben op het seksueel functioneren en/of de seksualiteitsbeleving (Enzlin, 2009; Verschuren et. al., 2009).

Bovenstaande alinea's trachtten een duidelijk beeld weer te geven van het begrip seksualiteit en haar onderdelen. Aan de hand van het beschreven raamwerk werd de verbinding tussen ziekte en seksualiteit, en de factoren die hierbij meespelen, toegelicht. In volgend onderdeel zal die link, en meer bepaald de invloed van kanker op seksualiteit verder geïllustreerd worden.

2.3 Invloed van (borst)kankerbehandeling op seksualiteit

De diagnose en behandeling van borstkanker kunnen een opmerkelijk effect hebben op het seksueel functioneren van een vrouw. Tijdens de behandeling, en vaak nog lang erna, ervaren vrouwen verschillende gevolgen. Borstkanker heeft tevens een invloed op het lichaamsbeeld van een vrouw en haar gevoelens omtrent seksualiteit. Het moet dan ook duidelijk zijn dat seksualiteit geen concept is dat gezien moet worden als iets dat los staat van onze gezondheid. Het staat centraal in ons gevoel van welzijn en zelfbeeld (Reisman & Gianotten, 2017). Zowel de invloed op het seksueel functioneren als op het seksueel welzijn zullen onderstaand nader toegelicht worden. Net zoals de plaats van de partner doorheen de behandeling.

2.3.1 Impact behandeling op het seksueel functioneren

Onderstaand wordt achtereenvolgens de impact van de operatie, de chemotherapie, de radiotherapie en de hormonale therapie op het seksueel functioneren besproken. Hierbij is het belangrijk even te vermelden dat niet elke vrouwelijke borstkankerpatiënt al deze behandelingen ondergaat.

2.3.1.1 Chirurgie

Zoals reeds aangehaald in een vorig onderdeel van deze literatuurstudie ondergaan vrouwen met borstkanker, afhankelijk van een aantal factoren, indien nodig een borstsparende operatie of een mastectomie. Het ondergaan van deze operaties kan verschillende gevolgen met zich meebrengen. De misvormde of afwezige borst zou vrouwen vaak herinneren aan de kanker, met als gevolg dat dit het seksueel zelfbeeld beïnvloed (Katz, 2011). Het is verder ook zo dat het wegnemen van de borst voor veel vrouwen gelijk is aan het wegnemen van een erogene zone, een belangrijk onderdeel van de zelfidentiteit. Het stimuleren van de borst is vaak een belangrijke voorwaarde voor de opwinding of soms voor het verkrijgen van een orgasme. Het verlies van deze erogene zone kan dan mogelijks leiden tot een verminderde opwinding en/of orgasme (Gianotten, 2017).

Daarnaast kan de operatie aan de borst tevens leiden tot een verminderde gevoeligheid in de tepels, pijnlijke littekens, zwelling en lymfoedeem. Een lichte aanraking is dan vaak genoeg om een gevoel van pijn te ervaren. Dit is een aspect waarop vrouwen best voorbereid worden voorafgaande aan de operatie (Gamel & Poot, 2004). Ook zien sommige patiënten het deel van de borst dat geopereerd is als iets dat niet van zichzelf is, iets wat leidt tot verminderde aantrekkelijkheid. De specifieke impact van de operatie is vanzelfsprekend bij iedere patiënt verschillend, met als gevolg dat elke patiënt een andere ervaring meemaakt (Bitzer & Hahn, 2017).

2.3.1.2 Chemotherapie

Over het algemeen heeft chemotherapie als behandeling een negatieve bijklank. Dit is zo omdat veel patiënten veel bijwerkingen kunnen ervaren na de toediening van chemo. Andere patiënten zullen er dan weer minder last van hebben. De neveneffecten die patiënten ervaren tijdens de behandeling zijn onder andere het verlies van haar, het hebben van een droge mond, misselijkheid en dyspareunie. Het verlies van haar, al dan niet rond de schaamstreek, kan een diepgaand effect hebben op het zelfbeeld en de seksuele identiteit. Chemotherapie kan ook een indirecte impact hebben op het seksuele functioneren, bijvoorbeeld door de vaak voorkomende symptomen van vermoeidheid, gewichtsverlies en een veranderde seksualiteit. Dit is een cluster van symptomen die men vaak tegelijkertijd ondervindt en die elkaars voorkomen ernstig kunnen beïnvloeden (Katz, 2011).

Naast de effecten tijdens de behandeling ervaren patiënten ook een aantal langetermijneffecten die een invloed hebben op de seksualiteit, namelijk een daling van de gonadale hormonen en de vruchtbaarheid (Reisman & Gianotten, 2017). Chemotherapie zorgt namelijk voor de onderdrukking van de hormonen in de eierstokken, met vaginale droogte tot

gevolg, wat dan weer resulteert in dyspareunie, met een mogelijks verlies in seksuele interesse tot gevolg (Katz, 2011).

Vrouwen die voor de behandeling van borstkanker in de premenopauzale fase zitten kunnen door de chemo- en hormonale therapie in een permanente menopauze geraken. Dit heeft een gevolg voor de vruchtbaarheid, seksueel verlangen, opwinding en de mogelijkheid tot het verkrijgen van een orgasme. Daarnaast kan het, meer dan bij vrouwen die een natuurlijke menopauze ondergaan, leiden tot een toename van de warmteopwellingen, stemmingswisselingen, vaginale droogte en depressie (Fenlon, Corner & Haviland, 2009).

2.3.1.3 Radiotherapie

De bijwerkingen van radiotherapie zijn meestal tijdelijk en vaak beperkt tot de bestraalde borst. De ernst van de impact is echter afhankelijk van de bestralingsdosis en duur van de behandeling. Het gaat dan vaak over een pijnlijk, hard, tintelend en branderig gevoel in de borst, wat leidt tot pijn en discomfort. De huid kan droger worden, van kleur veranderen en gaan jeuken. Daarnaast is vooral de vermoeidheid een belangrijke lange termijn factor die een invloed heeft op de seksuele interesse en de activiteit (Hogle, 2007). Ook kunnen de tatoeagepunten die zijn aangebracht op de huid voorafgaand aan de effectieve behandeling de patiënt blijven herinneren aan borstkanker, nog lang nadat de behandeling afgerond is (Katz, 2011).

2.3.1.4 Hormonale therapie

De nevenwerkingen verschillen afhankelijk van het type medicatie dat de patiënt inneemt en zijn afhankelijk van de patiënt ‘an sich’. Zoals reeds eerder vermeld kan er een onderscheid gemaakt worden tussen de aromatase-inhibitoren en de SERM’s. Deze medicijnen kunnen leiden tot verschillende seksuele veranderingen zoals een verlies van libido, vaginale droogte, dyspareunie, vermoeidheid, stemmingswisselingen en warmteopwellingen. Deze nevenwerkingen zouden echter afnemen naarmate de medicatie langer wordt ingenomen (Katz, 2011).

2.3.2 Impact behandeling op het seksueel welzijn

Naast de fysieke veranderingen die in het vorige onderdeel besproken zijn, is de behandeling van borstkanker tevens iets ingrijpends op emotioneel vlak. Onderzoek toont aan dat kankers die delen van het lichaam aantasten die op een intieme manier geassocieerd zijn met de seksuele identiteit en zelfbeeld van de patiënt, zoals bijvoorbeeld borstkanker, een grotere kans hebben op het beïnvloeden van de seksualiteit.

Eens de diagnose gesteld is, zouden patiënten vooral moeite hebben zich aan te passen, met als gevolg dat er onder andere negatieve emoties, frustraties, schaamte, angst en boosheid voorkomen. De diagnose zou volgens Gianotten (2017) vaak tot een emotionele crisis leiden die de manier waarop de patiënt omgaat met familie, kijkt naar haar lichaam en seksualiteit en intimiteit ervaart met haar partner drastisch kan veranderen. De kwetsbaarheid, verlatingsangst en eventuele vragen die patiënten hebben over de seksuele activiteit in de toekomst zijn een aantal gekende bezorgdheden. Ook Berterö, Klaeson en Sandell (2011) spreken van een redelijk complex aanpassingsproces dat patiënten doormaken na de diagnose en behandeling van borstkanker. Ze voelen zich als een buitenstaander ten opzichte van hun eigen lichaam. De veranderingen in het lichaam en het niet goed weten hoe om te gaan met de hieraan gekoppelde emoties en gedachten, leiden tot een verandering in de relatie met familie en vrienden.

Naast het feit dat de borst voor veel vrouwen een link is naar de vrouwelijke seksuele identiteit en aantrekkelijkheid en dat zowel de borst als tepels een belangrijke rol spelen in het proces van seksuele opwinding, is de borst ook een orgaan dat gelinkt is aan het moederschap, voeding en zorg. Indien de borst dan, als iets dat zo sterk verbonden is met emoties, de centrale focus wordt van een ziekte, kan dit leiden tot negatieve emoties zoals wantrouwen, teleurstelling en vijandigheid. Door de medische vooruitgang is de prognose van kankerpatiënten sterk verbeterd, met als gevolg dat de focus meer komt te liggen op de kwaliteit van leven, met ook aandacht voor deze negatieve emoties. Seksualiteit en intimiteit behoren hiertoe en kunnen ervoor zorgen dat de negatieve emoties afnemen en leiden tot een verbetering van de psychosociale en seksuele aanpassing (Bitzer & Hahn, 2017).

2.3.3 Plaats van de partner

Het verkrijgen van kanker is niet iets van de patiënt ‘an sich’, het is een zogenaamde ‘relationship disease’, de ziekte treft ook de partner. Hiermee wordt verwezen naar het feit dat, indien de patiënt een relatie heeft, ook de partner beïnvloed wordt (Robertson, Molloy, Bollina, Kelly, McNeill, & Forbat, 2014). De onvoorspelbaarheid die kanker met zich meebrengt zorgt ook bij de partner voor een onzekerheid waardoor hij of zij tevens het leven als onzeker kan inschatten. De professional kan dan helpen in het voorkomen van die onzekerheid door duidelijke en accurate informatie omtrent de evolutie en prognose te voorzien. Ook moet de partner emotioneel ondersteund worden, aangezien uit onderzoek blijkt dat de partner een sleutelfiguur is voor de patiënt in het verwerken van de situatie (Paulson, Norberg & Söderberg, 2003).

Hetzelfde geldt voor seksualiteit, ook dit is iets dat enerzijds betekenisvol is voor de partner en anderzijds voor de relatie als een geheel. Het seksuele gedrag van de ene partner heeft een gevolg op het seksuele gedrag van de andere partner, en omgekeerd. Daarom moet in het licht van de seksuele rehabilitatie het koppel beschouwd worden als 'de patiënt'. Onderzoek toont dan ook aan dat de interventies die focussen op het koppel in plaats van de patiënt alleen, leiden tot een vermindering van de psychologische 'distress' en de communicatie tussen de koppels vergemakkelijken (Robertson et al., 2014).

Bij de diagnose en behandeling van kanker is seksualiteit niet het eerste waar koppels bij stilstaan. Echter, na verloop van tijd, herwint de seksualiteit terug aan belang, maar is het een uitdaging om een nieuwe balans en routine te vinden in het seksuele leven. Hierbij is het enerzijds belangrijk om rekening te houden met bepaalde seksuele interactie of functies die niet meer mogelijk zijn. Anderzijds is het van belang om te weten wat te verwachten en welke mogelijkheden er nog zijn. Het is dan de taak van de professional om de dialoog hieromtrent te starten, zodat de partners hun eigen gevoelens en noden kunnen verwoorden en naar de ander kunnen luisteren (Gilbert et al., 2010).

Het is echter niet altijd zo dat de diagnose van kanker enkel negatieve gevolgen impliceert. Sommige koppels ervaren net dat de relatie sterker wordt door te focussen op wat ze wel nog hebben, sneller frustraties loslaten en dichter bij elkaar groeien. Het ziekteproces kan een nieuwe betekenis geven aan het leven die een positieve invloed kan hebben op de kwaliteit van leven. Het zorgen voor de geliefde partner kan ervoor zorgen dat de partners zich meer verbonden voelen met elkaar en kan het zelfvertrouwen van de zorgende partner doen toenemen (Gilbert et al., 2010)

2.4 Informatievoorziening voor patiënten

In het voorgaande deel werd de invloed van de diagnose en behandeling van borstkanker op de seksualiteit en intimiteit uitgebreid weergegeven. In wat volgt wordt er vooreerst nagegaan in hoeverre het thema seksualiteit een gespreksonderwerp is doorheen behandeltraject en welke redenen hiervoor te vinden zijn. Daarna wordt er achtereenvolgens gekeken naar de inhoud, fase van behandeling en manier waarop die informatie idealiter weergegeven kan worden. Ten slotte en worden enkele praktijkvoorbeelden aangehaald waarin duidelijk wordt hoe seksualiteit een plaats kan krijgen in deze context.

2.4.1 Seksualiteit als onderwerp in een oncologische context

Onderzoek toont in toenemende mate aan dat vrouwen die behandeld zijn voor borstkanker een verandering waarnemen in het seksueel functioneren en het lichaamsbeeld. Dit zou ook de aandacht steeds meer vestigen op deze verandering die vrouwen ervaren op vlak van seksualiteit (Vaziri & Lotfi Kashani, 2012).

Toch tonen verschillende studies aan dat vrouwen vaak niet de informatie verkrijgen die ze zouden wensen over de mogelijke gevolgen. Onderzoek van Gilbert, Perz en Ussher (2013) duidt bijvoorbeeld op het feit dat minder dan de helft van de patiënten de informatie verkrijgt die ze zouden willen verkrijgen omtrent het seksuele welzijn na borstkanker. Verschillende patiënten geven hierbij aan dat ze bepaalde informatie niet verkrijgen omwille van de hogere leeftijd of het zich niet bevinden in een (heteroseksuele) relatie.

Vaziri & Lotfi Kashani (2012) ondervonden dat veel vrouwen bezorgd zijn over de seksuele problemen die ze ervaren tijdens en na de behandeling. Ook zij rapporteren een gebrek aan informatie bij deze patiënten. Zo is het seksueel functioneren van vrouwen iets wat vaak genegeerd wordt in de behandeling van borstkanker. Er zou dan vooral veel aandacht geschonken worden aan het kunnen aanpassen aan algemene ziekte gerelateerde veranderingen. Seksuele counseling hoort hier echter zelden bij.

Uit onderzoek van Karaöz, Aksu en Kücük (2009) blijkt dat vrouwen na de behandeling van borstkanker een verandering ervoeren in hun libido en het ervaren van opwinding. Er was echter geen enkele patiënt die een vorm van seksuele counseling gekregen had nadat de diagnose van borstkanker gesteld was. De vrouwen gaven aan dat de professionals een onderwerp zoals seksualiteit niet bespraken, maar dat ze er zelf ook niet naar vroegen.

De voorgaande benoemde studies tonen aan dat seksualiteit vaak geen onderwerp is in een oncologische context. In volgend onderdeel zal de reden voor het uitblijven van die informatie aan bod komen.

2.4.2 Reden beperkte informatievoorziening

Het feit dat patiënten niet de informatie verkrijgen die ze verwachten, zou vooreerst te maken kunnen hebben met de gemedicaliseerde benadering die de meerderheid van de professionals gebruikt in hun communicatie. Ze gaan er namelijk vaak van uit dat de grootste bezorgdheid van de patiënt het vechten tegen de kanker is. De dialoog spitst zich dan vooral toe op de diagnose, behandeling en oplossen van het medische probleem. Dit laat weinig ruimte voor de patiënt en professional om na te gaan hoe de patiënt kan leren om zich aan te passen aan

de lange termijneffecten van de behandeling en hoe dit een invloed kan hebben op de kwaliteit van leven (Ussher et al., 2013). Ussher en collega's zijn niet de enige die ondervonden dat er zogenaamde 'mismatch' in communicatie is tussen patiënt en professionals. De ervaring in het bespreken van seksualiteit na kanker bij patiënt, partner en professionals weerspiegelt dat ze van een aparte wereld komen. De wereld van professionals is vooral gebaseerd op rationaliteit, feiten en logica, waarbij de zorg vooral afgestemd is op functionele status van de patiënt. De patiënt en partner ervaren de kankerdiagnose als een gebeurtenis die een potentiële bedreiging is voor alle aspecten van hun leven (De Vocht, Hordern, Notter, Van de Wiel, 2011).

Naast het hanteren van een perspectief dat vooral gefocust is op de medische aspecten, zijn er ook nog andere redenen voor het uitblijven van informatie omtrent seksualiteit. Uit onderzoek blijkt dat patiënten het moeilijk vinden om een gesprek over seksualiteit te starten met een hulpverlener (Bender, 2009). Ze schamen zich of voelen zich niet vertrouwd genoeg om dit gevoelig onderwerp ter sprake te brengen. Ze zijn van mening dat dergelijke problemen niet zo van belang of zelfs ongepast zijn om te vermelden aan een arts (Reisman & Gianotten, 2017). Er heerst ook onduidelijkheid over wie dit onderwerp best aanbrengt en of de professional de juiste persoon is om dergelijk onderwerp mee te bespreken. Patiënten verwachten meestal dat de professionals de dialoog hieromtrent starten. Professionals daarentegen, zijn van mening dat het bespreken van een delicaat onderwerp zoals seksualiteit niet tot hun verantwoordelijkheid behoort. Ze gaan ervan uit dat indien de patiënten specifieke zorgen hebben omtrent seksualiteit, ze het onderwerp zelf zullen aanhalen (Bender, 2009).

Reisman en Gianotten (2017) vullen hierbij aan dat er enerzijds een spanningsveld ontstaat tussen het creëren van een band met de patiënt om het topic te bespreken en het behouden van de professionele afstand en het vermijden van een té intieme band. Anderzijds is er nog steeds het taboe dat heerst in het bespreken van intieme onderwerpen. Ondanks de seksuele revolutie en de seksuele openheid die er heerst op de dag van vandaag, is het bespreken van seksualiteit voor zowel professionals, patiënten als partners vaak nog een stap te ver (Reisman & Gianotten, 2017). Uit onderzoek van Katz (2011) blijkt ten slotte dat hoewel professionals vaak weet hebben van de effecten van borstkanker en de behandeling op seksualiteit, ze vaak de tijd niet nemen om het te bespreken en dat ze zich niet zelfverzekerd genoeg voelen om eventuele seksuele problemen aan te bevragen en te bespreken.

2.4.3 Het ideaalbeeld voor de toekomst

Initiatiefneming

Patiënten en hun partner willen dat de professionals het initiatief nemen om de informatie omtrent de neveneffecten van kanker op seksualiteit te vermelden zodat de impact op hun leven duidelijk geschetst wordt. Ze willen proactief geïnformeerd worden over de impact en de mogelijke remedies om zo onnodige complicaties te vermijden (De Vocht, Hordern, Notter, Van de Wiel, 2011).

Uit onderzoek van Reese (2017) blijkt dat het echter niet alleen belangrijk is om de professionals te motiveren om seksualiteit te bespreken. Ook moeten de patiënten inzien dat vragen stellen over dit thema normaal is. Dit door hen op te leiden en te doen inzien dat het belangrijk is om vragen te stellen. Ook Breckon, Brotto en Yule (2010) benadrukken dat het geven van informatie over de mogelijke impact door professionals niet voldoende is. Het is belangrijk om ook te focussen op de motivatie en zelfredzaamheid van de patiënt om zo een positieve uitkomst van de behandeling te verkrijgen.

De studie van Katz (2011) geeft aan dat vooral de verpleegsters de taak hebben om informatie aan te bieden omtrent seksualiteit en borstkanker. Het is dan belangrijk in het achterhoofd te houden dat iedere vrouw anders is en dat ieders nood aan informatie en begeleiding dus verschillend kan zijn. Verpleegsters kunnen best ook onderwezen worden zodat ze zich meer bekwaam voelen om dit onderwerp aan te kaarten en dat ze zich bewust worden van de mogelijke middelen die hierbij gebruikt kunnen worden. Ook Gamel, Hengeveld en Davis (2000) zijn van mening dat verpleegsters bevoegd zijn om informatie te voorzien aan de patiënt. Door de zorg die zij routinematig verlenen, hebben ze op frequente wijze contact met de patiënten. Die zorg bestaat dan uit zowel emotionele steun en hygiënische en persoonlijke verzorging, waardoor zij de ideale hulpverleners zijn om ook seksuele thema's te bespreken.

Naast een verpleegster kan ook een seksuologe die deel uitmaakt van het oncologisch team nuttig zijn om de bestaande kloof tussen patiënten, partner en professionals te dichten. Zij kunnen ervoor zorgen dat het bewustzijn van de gevolgen van borstkanker op seksualiteit en de kennis hieromtrent toeneemt, zowel bij de professionals als bij de patiënten en hun partner. Seksuologen kunnen patiënten ook bijstaan in hun seksuele rehabilitatie tijdens en na de behandeling. Een voorbeeld hiervan is het ondersteunen van patiënten in het opnieuw vorm geven van hun seksualiteit, rekening houdend met de eventuele beperkingen en de manier om hiermee om te gaan (Bender, 2003).

Inhoud informatie

Wanneer er onderzocht wordt welke informatie de patiënten graag zouden verkrijgen blijkt dat ze vooral informatie willen over de fysieke veranderingen, de seksuele respons, relationele aspecten, psychologische consequenties en zorgen omtrent het lichaamsbeeld. Het bespreken van deze topics normaliseert de ervaring die patiënten hebben omtrent seksuele moeilijkheden. Wanneer ze vernemen dat ze niet de enige zijn met seksuele problemen, zullen de patiënten zich minder geïsoleerd, beschaamd en schuldig voelen. Ook willen ze informatie over hoe ze het beste kunnen communiceren met de professionals over het seksuele welzijn (Gilbert et al., 2013).

Ondanks het feit dat kanker een negatieve invloed kan hebben op de seksualiteit en intimiteit, wilt dit niet zeggen dat er niets meer mogelijk is. Indien het op een goede manier ter sprake gebracht wordt, kan dit ruimte te creëren voor seksueel plezier. Patiënten willen dan ook weten welke alternatieven er dan mogelijk zijn, om zo een soort van keuzevrijheid te ondervinden en te kunnen heronderhandelen op vlak van seksuele intimiteit. Ze willen zo de focus leggen op de mogelijkheden die er nog zijn en niet enkel op de zaken die niet meer kunnen. Patiënten kunnen dan geholpen zijn bij het verkrijgen van informatie over alternatieve mogelijkheden naast het hebben van gemeenschap (Vilarinho & Santos, 2017).

Tijdstip weergave van informatie

Zoals eerder aangehaald, leidt vaak de diagnose van kanker tot een overweldigende rollercoaster van emoties, waarbij vragen opkomen zoals ‘Ga ik dood?’, ‘Zal het nog mogelijk zijn om mijn job, studie of carrière verder te zetten?’, ‘Zal ik mijn rol als ouder of partner nog kunnen opnemen?’ (Reisman & Gianotten, 2017). Op het moment dat patiënten de diagnose verkrijgen van borstkanker, is het al dan niet ondervinden van neveneffecten door behandeling, dus niet de grootste zorg. Het is echter nadat er terug wat stabiliteit in het leven is en het besef dat het leven doorgaat, dat patiënten de gevolgen van de behandeling ondervinden op de kwaliteit van leven en de seksualiteit. Het is op dit moment dat patiënten nood hebben aan counseling en ondersteuning (Bitzer & Hahn, 2017).

Ook uit onderzoek van Gamel en Poot (2004) blijkt dat het volgens patiënten het beste is om de eerste of tweede controle na de behandeling informatie te verlenen omtrent de impact op de seksualiteit. Dit geldt ook bij het aanvatten van de hormoontherapie, en een half jaar na deze consultatie. Katz (2011) is echter van mening dat patiënten seksuele informatie moeten krijgen aan de start van de behandeling, gelijktijdig met de algemene uitleg over hun ziekte en medicatie, dus voordat de behandeling van start gaat. Een studie van Aerts, Christiaens, Enzlin, Neven en Amant (2013) benadrukt dat het informeren en counselen van patiënten en

diens partner omtrent de mogelijke seksuele neveneffecten van de diagnose en behandeling van kanker een belangrijk punt is om aan te halen. Het verkrijgen van adequate informatie zorgt ervoor dat patiënten een gevoel van controle verkrijgen, en dit tijdens en na de behandeling. Het zou hierbij niet enkel moeten gaan om informatie gedurende het herstel van de behandeling of tijdens het heropbouwen van een seksueel leven. Al tijdens de eerste consultaties, nog voor het starten van de behandeling, zou er een fundament gelegd moeten worden voor verdere gesprekken. HERHALING?

Manier van informatievoorziening

Op welke manier patiënten informatie willen verkrijgen is niet altijd geheel duidelijk. Enerzijds geeft onderzoek aan dat vrouwen 'face-to-face' communicatie verkiezen met hun professionals. Anderzijds blijkt dat ze een combinatie van verbaal en schriftelijke informatie wensen, waarbij de verbale informatie vooral aanwezig moet zijn vlak na de diagnose en de schriftelijke informatie doorheen de hele behandeling toeneemt (Cowan & Hoskinds, 2007). Onderzoek van Ussher en collega's (2013) toont dan weer aan dat patiënten het liefst informatie willen verkrijgen via folders, nieuwsbrieven en brochures. Slechts een minderheid van de respondenten geeft aan informatie te willen ontvangen via informatieve sessies, telefoongespreken of een privégesprek met de professional. In de praktijk blijkt echter dat patiënten voornamelijk info verkrijgen via een non-verbale manier, wat te wijten zou kunnen aan het feit dat het gewoonlijk makkelijker is om toegang te verkrijgen tot dit soort informatie. Ook zou het de schaamte die het 'face-to-face' bespreken soms met zich meebrengt vermijden. Deze ondervindingen tonen aan dat er nood is aan veelheid van manieren om seksualiteit te bespreken, om zo tegemoet te komen aan de noden en voorkeuren van de individuele patiënt (Ussher et al., 2013).

Ten slotte blijkt de tevredenheid over de informatie die ze verkrijgen verschillend te zijn afhankelijk van professional. Zo zou de mate van tevredenheid over de verkregen informatie hoger zijn indien deze verworven is via een borstverpleegkundige, een lotgenotengroep, psychologe en kinesisten (Ussher et al., 2013).

2.4.4 Voorbeelden uit de praktijk

Om deze literatuurstudie af te sluiten, worden er een aantal voorbeelden besproken om te illusteeren op welke manier het bespreken van seksualiteit en intimiteit bevorderd kan worden. Achtereenvolgens worden het PLISSIT-[3]model, de educatieve interventie, de *'Clinical practice guidelines'* en de interventierichtlijn besproken.

PLISSIT-model

Een eerste manier om het thema seksualiteit te bespreken is via het zogenaamde PLISSIT-model, ook wel gekend als het PLISSIT-model van seksuele therapie. Dit model van Annon (1976) is bekend als een richtinggevend kader om informatie en steun te voorzien indien er sprake is van seksuele problemen, zowel voor de patiënt als voor zijn of haar partner. In dit model staan vier soorten van interventies centraal: toestemming, beperkte informatie, specifieke suggesties en intensieve therapie. Het zorgt ervoor dat professionals zich engageren in het ter sprake brengen van seksualiteit, met als startpunt het rechtzetten van het idee dat seksualiteit in tijden van kanker eerder lichtzinnig is. Deze misvatting kan uitgedaagd worden door patiënten de toestemming te geven erover te praten en seksueel intiem te zijn. Het zorgt er ook voor dat er geen druk wordt gelegd op patiënten die net niet willen praten over seksualiteit, door te starten met het geven van beperkte informatie op een niet-verbale manier. Indien nodig kan de professional dan specifieke suggesties geven, aangepast aan de verwachtingen van de patiënt. Ten slotte is er de mogelijkheid tot doorverwijzing naar specialisten indien de patiënt daar nood aan heeft (Perz & Ussher, 2015). Deze laatste fase is enkel van toepassing, indien de vorige drie fasen, ook wel de basis genoemd, niet tot een oplossing geleid hebben. Hierbij zijn de verpleegkundigen, psychologen en andere zorgverleners dan verantwoordelijk voor de basis, en de seksuologen voor de intensieve therapie (Bolle, 2002).

Educatieve interventie – IJsland

Reisman en Gianotten (2017) geven aan dat professionals niet moeten wachten tot het probleem zich stelt maar proactief over seksualiteit moeten praten. Dit is echter een hele uitdaging en de beste manier om deze uitdaging te volbrengen is niet door te kijken naar collega's maar door te leren uit de praktijk. Hierbij is de juiste training erg belangrijk, om professionals te leren op welke manier seksualiteit aan bod kan komen en hoe een

[3] 'PLISSIT' staat voor Permission, Limited information, Specific Suggestions en Intensive Therapy

gebalanceerde relatie te behouden tussen de eigen seksualiteit en de rol als professional. Een manier om die praktijkervaring te bevorderen is door het creëren van een breed draagvlak.

Een voorbeeld hiervan is een educatieve interventie omtrent seksuele gezondheidszorg in het universiteitsziekenhuis in IJsland (Einarsson, Fridriksdottir, Gunnarsdottir, Jonsdottir, Saevarsdottir, Sverrisdottir, Thorsdottir, Zoëga, 2015). In deze educatie interventie heeft een oncologisch team een tweejarenplan ontwikkeld met als doel de seksuele gezondheid een plaats te geven binnen de oncologie. De interventie kent een aantal grote componenten van verandering. Vooreerst werden vijfentwintig professionals geselecteerd om een soort van rolmodelpositie in te nemen. Ook werd er counseling aanboden omtrent het thema seksualiteit aan kankerpatiënten. Daarnaast werden de personeelsleden getraind via workshops en educatieve meetings, en werd er een 'pocket-guide' ontwikkeld met als doel de eerste communicatie omtrent seksueel gerelateerde problemen te vergemakkelijken. Vervolgens werden er brochures ontwikkeld voor patiënten over de effecten van de behandeling van kanker op de seksualiteit en de mogelijke oplossingen hiervoor. Ten slotte werd er een website gecreëerd waarop informatie te vinden was over kanker en seksuele gezondheid, zowel gericht op patiënten als op professionals. Na afloop van de interventie gaf de meerderheid van de participanten aan dat het hun verantwoordelijkheid is om de seksuele gezondheid te bespreken met de patiënt. Het is echter, in een multidisciplinaire setting, niet echt duidelijk wie die verantwoordelijkheid nu moet opnemen en welke onderwerpen reeds besproken zijn met andere collega's.

Ondanks het feit dat deze studie aangeeft dat het onderwijzen en trainen van professionals een positief effect heeft op het bespreken van de seksuele gezondheid, blijft de frequentie van de zogenaamde seksuele discussie vaak teleurstellend laag. Het is volgens de auteurs dan ook erg belangrijk dat er eerst gefocust wordt op de barrières die professionals zelf ervaren in het bespreken van de seksuele gezondheid alvorens het kennen en kunnen proberen te verbeteren (Jonsdottir, et al., 2015).

'Clinical practice guidelines'- Frankrijk

Bondil (2017) zette in op het feit dat er onduidelijkheid heerst over wie verantwoordelijk is voor het aanreiken van welke informatie, op welk moment en op welke manier. Het is dan ook nodig dat, net zoals in andere disciplines van de medische zorg, duidelijke richtlijnen ontwikkeld worden. Die richtlijnen moeten dan tegemoetkomen aan de nood aan informatie en communicatie en leiden tot het ontwikkelen van zorg- en behandelstrategieën voor de verschillende verstoringen van de seksuele gezondheid en het intieme leven van de patiënt

en de partner. In Frankrijk zijn daarom de ‘clinical practice guidelines’ ontwikkeld om intimiteit en seksualiteit een plaats te kunnen geven in de behandeling van kankerpatiënten.

De richtlijnen hebben als doel de individuele zorg te verbeteren op twee verschillende niveaus. Enerzijds is er de focus op het direct contact tussen de professional en de patiënt. Hierbij ligt het accent op het gevoelig maken van de professional dat seksuele gezondheid en intimiteit geen luxe of taboe is, maar een recht van de patiënt om geïnformeerd en, indien nodig, behandeld te worden Het gebruik van duidelijke taal om moeilijkheden of kwetsbaarheden te ontdekken en tevens een onderscheid te maken tussen eenvoudige en complexe problemen hoort hier ook bij. Anderzijds is er de focus op de uitgebreide benadering van zorg. Er is nood aan coördinatie en afstemming van vaardigheden van de professionals, iets wat ook wel vernoemd wordt als het ‘cancer care continuum’. Interdisciplinariteit vanaf de diagnose tot aan de nabehandeling is hierbij van belang.

Interventierichtlijn

Om oncologen aan te moedigen een open gesprek te hebben met de patiënten over het seksueel functioneren, spreken Vaziri & Lotfi Kashani (2012) over ontwikkelen van een interventierichtlijn, waarin weergegeven wordt wat wanneer besproken kan worden en welke mogelijkheden er zijn om tegemoet te komen aan bepaalde neveneffecten.

Wat betreft het bio-psychosociaal interveniëren is het dan het meest aangewezen om eerst de interpersoonlijke en mentale gezondheidsproblemen aan te halen. Daarna moeten patiënten gewezen worden op de invloed die bepaalde medicatie kan hebben die ze moeten innemen. Dan moeten de eventuele verstoringen in de seksuele respons cyclus van de vrouwen aangehaald worden. Hierbij zijn zowel gedragstherapie als sekstherapie mogelijke opties voor vrouwen die seksuele dysfuncties hebben. Het gaat dan om een multifactoriële benadering. Enerzijds vergt dit een therapeutische tussenkomst om iedere mogelijke vorm van ‘distress’ na te gaan; psychologisch, interpersoonlijk, fysiologisch en socioculturee l. Anderzijds moet er onderzocht worden welke delen van de seksuele responscyclus beïnvloed worden; verlangen, opwinding, orgasme of pijn. Mogelijke manieren om dit te achterhalen zijn onder andere opleiding, psychotherapie, ‘lifestyle’-interventies, bekkenbodemspieroefeningen en medicatie. Het uiteindelijke doel van de behandeling is om vrouwen met kanker te ondersteunen in het herontdekken van hun eigen lichaam en het vergemakkelijken van het verkrijgen van een positief gevoel van sensualiteit en seksualiteit. De algemene beginselen van sekstherapie kunnen ervoor zorgen dat vrouwen met kanker de mogelijkheid krijgen om zichzelf te zien als capabele seksuele vrouwen. Een interventie is hierbij belangrijk voor het zelfvertrouwen van de vrouwen en kan bijdragen tot het herstel. Professionals uit de gezondheidszorg moeten dan

stilstaan bij de impact van seksualiteit op de kwaliteit van het leven en de mogelijke seksuele problemen aankaarten. De seksuele problemen van patiënten zijn misschien een uitdaging en niet zo gemakkelijk om te behandelen maar dit neemt niet weg dat er een verantwoordelijkheid is van de professionals om patiënten hierin te helpen (Vaziri & Lotfi Kashani, 2012).

3 Methoden

Uit bovenstaande literatuurstudie blijkt dat door de vooruitgang van de geneeskunde de prognose van kanker er sterk op vooruit is gegaan. Dit maakt dat in de zorg voor patienten een verschuiving waar te nemen is waarbij de focus meer ligt op de kwaliteit van leven (Bitzer & Hahn, 2017). Die verschuiving zorgt ervoor dat patienten en professionals niet enkel focussen op het vechten tegen de kanker, maar zich ook focussen op wat er daarna volgt. Seksualiteit en intimiteit zijn voor veel patiënten onderdeel van de kwaliteit van leven. Toch is het niet geheel duidelijk hoe en op welke manier dit onderwerp een plaats kent in de informatievoorziening die patiënten krijgen omtrent de behandeling van borstkanker.

Aangezien de bestaande literatuur vooral afkomstig is uit het buitenland, tracht dit kwalitatief onderzoek een blik te werpen op de situatie in België, meer specifiek Vlaanderen en Brussel. Op deze manier wordt voorzichtig geprobeerd een overzicht te verkrijgen van de mogelijke hiaten omtrent de informatievoorziening. Op basis van deze informatie worden vijf onderzoeksvragen geformuleerd waarop dit onderzoek tracht een antwoord te bieden:

1. Welke gevolgen ervaren vrouwen ten gevolge van de behandeling van borstkanker op het seksueel functioneren en het seksueel welzijn?
2. In hoeverre is het thema seksualiteit een onderdeel dat aan bod komt doorheen het behandeltraject van borstkanker?
3. Is het bespreken van seksualiteit en intimiteit in een oncologische setting taboe?
4. Welke plaats neemt de partner in doorheen het proces van borstkanker?
5. Op welke manier kan de informatievoorziening verbeterd worden?

Rekening houdend met bovenstaande onderzoeksvragen, worden vervolgens enkele methodologische keuzes toegelicht. Vooreerst zal de onderzoeksbenadering besproken worden. Daarna worden de steekproef, steekproeftrekking en data-analyse toegelicht. Om dit deel van de uiteenzetting af te sluiten wordt aangehaald hoe de kwaliteit van het onderzoek gegarandeerd kan worden en welke methodologische beperkingen er te ontdekken zijn.

3.1 Onderzoeksbenadering

In deze masterproef werd er gekozen voor een kwalitatief onderzoek omwille van verschillende redenen. Ten eerste kent kwalitatief onderzoek exploratie en analyse van een praktijkgericht vraagstuk als één van de doelstellingen. In dit onderzoek leidde dit tot het exploreren van de ervaring van vrouwen betreffende de invloed van borstkanker en de informatievoorziening tijdens en na de behandeling. Ten tweede zijn zowel borstkanker als seksualiteit beide onderwerpen die met enige voorzichtigheid besproken moeten worden. Het zijn als het ware delicate thema's, waarbij er nood is aan diepere inzichten. Ook betrof het onderzoek twee groepen van respondenten, enerzijds professionals en anderzijds patiënten. Deze professionals waren tevens afkomstig uit verschillende sectoren, waardoor de respondenten een uitgebreide groep van actoren bevatte. Via kwalitatief onderzoek was het mogelijk om de focus te leggen op belevings- en ervaringsaspecten van deze heterogene groep respondenten. Hierdoor werd getracht een inzichtelijk en levendig beeld te krijgen van het thema (Decorte & Zaitch, 2010). Desalniettemin kent kwalitatief onderzoek ook een aantal zwaktes. Enerzijds is kwalitatief onderzoek erg tijdrovend, anderzijds scoort het, in vergelijking met kwantitatief onderzoek, minder goed op vlak van validiteit en betrouwbaarheid (Decorte & Zaitch, 2010). Later in dit onderdeel van de uiteenzetting zal besproken worden op welke manier getracht werd deze lacunes gedeeltelijk op te vangen.

3.2 Dataverzamelingsmethode

De methode die gehanteerd werd voor de dataverzameling was een open interview, meer bepaald een semigestructureerd 'face-to-face' interview. Op deze manier was het mogelijk om aan de hand van een relatief kort gesprek informatie te verkrijgen over verschillende onderwerpen. Ook kon er flexibel ingespeeld worden op de vragen en doorgevraagd worden indien nodig (Baarda & van der Hulst, 2017). Om het interview te starten, werd er gebruik gemaakt van één beginvraag, namelijk 'Wat kan u mij vertellen over uw traject van de behandeling van borstkanker' of 'Wat zijn uw ervaringen omtrent het thema borstkanker en seksualiteit?'. Op basis van de antwoorden die respondent gaf, stelde de interviewer bijvragen. Wanneer het interview ten einde liep, werd de interviewleidraad bekeken, om eventuele niet aan bod gekomen onderwerpen nog verder te bespreken.

Op deze manier werden 17 interviews afgenomen, waarvan 14 interviews individueel en drie interviews waarvan er telkens twee respondenten aanwezig waren. De duur van de interviews varieerde van 20 minuten tot één uur en 40 minuten.

3.3 Steekproef(trekking)

Onderstaand worden zowel de steekproef als de steekproeftrekking besproken. Een steekproef betreft de respondenten die deelgenomen hebben aan het onderzoek. De steekproeftrekking verwijst naar de wijze waarop de respondenten geselecteerd werden voor het onderzoek (Decorte & Zaitch, 2010).

3.3.1 Steekproef

Waar kwantitatief onderzoek vaak gebaseerd is op grote aantallen van respondenten, spitst kwalitatief onderzoek zich eerder toe op een kleinere groep van respondenten. Zo werd er getracht alle relevante variaties in meningen, opvattingen, gevoelens en motivaties te achterhalen (Groenland & Remmers, 2016). In dit onderzoek werd er gericht op zoek gegaan naar personen die een link hebben met het onderzoeksthema, waardoor er gesproken kan worden van een doelgerichte steekproef (Silverman, 2013).

De respondenten in deze masterproef bestonden uit twee groepen, namelijk de 'professionals' en de vrouwelijke borstkankerpatiënten. De eerste groep verwijst naar alle personen die omwille van hun job-uitoefening in contact komen met vrouwelijke borstkankerpatiënten en die onder andere instaan voor de informatieverstrekking omtrent borstkanker en haar behandeling. De tweede groep verwijst naar vrouwen die de diagnose van borstkanker gekregen hebben en hiervoor in behandeling zijn, of die deze behandeling reeds achter de rug hebben. Alle geïncludeerde respondenten zijn tewerkgesteld of behandeld in Vlaanderen of Brussel.

Onderstaand zijn er twee matrices afgebeeld waarin bepaalde kenmerken van de respondenten aangegeven worden. De eerste matrix is deze van de professionals en geeft het geslacht weer, waar ze tewerkgesteld zijn en op welke manier ze geïnterviewd werden. De tweede matrix, waarin de borstkankerpatiënten beschreven worden, specifieert in welke fase van behandeling de respondent zich bevindt, waar ze behandeld is en op welke manier ze geïnterviewd werd. Om de anonimiteit te waarborgen zullen de respondenten in de dataverwerking niet bij hun echte naam genoemd worden, maar aan de hand van 'patiënt' of 'professional' gevolgd door een nummer zoals vermeld in de onderstaande matrices.

Tabel 1: Respondentenmatrix professionals

	Beroep	Geslacht	Tewerkstelling	Registratie
Professional 1	Seksuologe	Vrouw	Leuven	Audio-opname
Professional 2	Klinisch psychologe	Vrouw	Antwerpen	Audio-opname
Professional 3	Klinisch psychologe	Vrouw	Brussel	Audio-opname
Professional 4	Borstverpleegkundige	Vrouw	Antwerpen	Audio-opname
Professional 5	Borstverpleegkundige / Oncocoach	Vrouw	Genk	Audio-opname
Professional 6	Klinisch psychologe	Vrouw	Genk	Audio-opname
Professional 7	Oncoloog	Man	Hasselt	Audio-opname
Professional 8	Sociaal werker	Vrouw	Leuven	Audio-opname
Professional 9	Psychologe/Seksuologe	Vrouw	Leuven	Audio-opname

Tabel 2: Respondentenmatrix patiënten

	Fase behandeling	Plaats van behandeling	Registratie
Patiënt 1	Hormoontherapie	UZ Leuven	Audio-opname
Patiënt 2	Hormoontherapie	Zmk Maaseik / Jessa Zkh Hasselt	Audio-opname
Patiënt 3	Hormoontherapie	ASZ Aalst	Audio-opname
Patiënt 4	Chemotherapie	UZ Leuven	Schriftelijk
Patiënt 5	Hormoontherapie	Jessa Zkh Hasselt	Audio-opname
Patiënt 6	Voltooid	Sint-Augustinus Wilrijk	Audio-opname
Patiënt 7	Voltooid	SJK Bornem/ AZ Damiaan Oostende	Audio-opname
Patiënt 8	Chemotherapie	AZ Herentals / AZ Turnhout	Audio-opname
Patiënt 9	Chemotherapie	AZ Klina Brasschaat	Skype
Patiënt 10	Radiotherapie	OLV Aalst	Email
Patiënt 11	Hormoontherapie	Sint-Jozefskliniek Izegem	Skype

3.3.2 Steekproeftrekking

Om de juiste professionals te kunnen contacteren werd er een voorbereidend interview afgenomen met een seksuologe uit de omgeving van de onderzoeker. Door dit interview werden twee mogelijke respondenten aangereikt. Zij werden gecontacteerd via email en uitgenodigd voor een 'face-to-face' interview. Daarnaast werd het Cédric Hèle instituut[4] gecontacteerd met de vraag mee te werken aan het onderzoek. Dit instituut kon drie mogelijke respondenten aanreiken. De andere respondenten werden gecontacteerd via de zogenaamde 'sneeuwbalsteekproef', wat inhoudt dat deze personen aangewezen werden als mogelijke respondent, nadat een reeds geïnterviewde respondent hen vernoemd had (Decorte & Zaitch, 2010). Al deze interviews vonden plaats in het ziekenhuis waar de respondenten tewerkgesteld waren. Een aantal dagen voor het interview plaatsvond, kregen de respondenten via email de interviewleidraad doorgestuurd om de respondenten voor te bereiden op de thema's die aan bod zouden komen tijdens het interview (zie bijlage 2).

Om vrouwelijke borstkankerpatiënten te bereiken werden verschillende stappen ondernomen. Vooreerst werd er een respondent uit de omgeving van de interviewer gevraagd om deel te nemen aan het onderzoek. Ook werd er een oproep geplaatst op het forum van de website 'Alles over kanker'[5]. Hierin werd het onderzoek kort uitgelegd, gevolgd door de vraag naar interesse voor deelname aan het onderzoek. Reactie op deze oproep bleef echter uit. Vervolgens werden verschillende lotgenotengroepen gecontacteerd. Hierop kwam er reactie van drie groepen waaronder 'Boratie', 'EnVie' en 'Hedera'. Deze lotgenotengroepen zouden de vraag doorspelen naar hun leden, met als gevolg dat vier borstkankerpatiënten zelf contact opnamen met de onderzoeker. Via email werd het onderzoek nogmaals uitgelegd en de interviewleidraad toevoegd in de emailbijlage (zie bijlage 1). Ook werd een datum vastgelegd voor het interview. Alle vier de interviews werden afgenomen bij de respondenten thuis. Daarnaast werd een bericht geplaatst in de 'Borstkanker lotgenoten' groep op facebook. Als gevolg hierop ontving de onderzoeker een email van twee respondenten die geïnteresseerd waren om deel te nemen. Ook deze vrouwen kregen meer informatie over het doel van het onderzoek en de interviewleidraad werd opnieuw op voorhand doorgestuurd. Eén van de interviews werd afgenomen bij de respondent thuis en het andere in het cafétaria waar de respondent tewerkgesteld was. Via de reeds benoemde 'sneeuwbalsteekproef' contacteerden nog vier respondenten de onderzoeker via email vanuit de interesse om deel te nemen aan het onderzoek. Deze contactname vond echter plaats op het einde van de maand april,

---

[4] Http://www.cedric-heleinstituut.be

[5] Http://www.allesoverkanker.be

waardoor twee van deze interviews via Skype verliepen, één via email en één 'face-to-face'. Deze keuze werd gemaakt omwille van verschillende redenen. Vooreerst omdat de voorkeur van de respondenten uitging naar deze vorm van registratie. Ten tweede omwille van het feit dat sommige respondenten woonachtend waren in West-Vlaanderen en de interviewer niet altijd een auto ter beschikking had om deze woonplaatsen te bereiken. Een laatste reden is het feit dat de interviewer voldoende tijd wenste te besteden aan de verwerking van de data en het neerschrijven van de resultaten. Dit is namelijk een uiterst belangrijk onderdeel van het onderzoek, waar met de nodige concentratie aandacht en tijd aan besteed moet worden.

Uiteindelijk werden er 11 patiënten en 9 professionals geïnterviewd. Het voordeel van de manier van zelfselectie van de patiënten is dat deze vrouwen waarschijnlijk erg gemotiveerd zijn om deel te nemen aan het onderzoek. Dit kent echter ook een nadeel, aangezien de kans groot is dat deze respondenten een 'open-minded' visie hebben in het bespreken van seksualiteit en borstkanker, waardoor er sprake kan zijn van een selectiebias (Hofman, 2002). Om de zogenaamde 'informed consent' te waarborgen, werd elke respondent na afloop gevraagd een document (zie bijlage 1 en 2) te ondertekenen. In dit document werd onder andere het onderzoek en de te bespreken onderwerpen nader toegelicht, alsook aangegeven dat de deelname volledig vrijwillig was. Daarnaast werd er vermeld dat het interview opgenomen werd met toestemming van de respondent en dat de gegevens met de nodige vertrouwelijkheid en discretie behandeld zouden worden. In bijlage 5 wordt de goedkeuring voor dit onderzoek door de ethische commissie weergegeven.

3.4 Data-analyse

Nadat alle interviews afgenomen waren, werden deze uitgetypt volgens het zogenaamde 'verbatim'-principe. Dit wilt zeggen dat de uitspraken van de respondenten zo letterlijk mogelijk uitgetypt werden (Emans, 2003). Dit was mogelijk daar de interviews, met toestemming van de respondent, opgenomen werden[6]. Aangezien dit onderzoek beperkt is gebleven tot 20 interviews, werd er tijdens de data-analyse geen gebruik gemaakt van computerprogramma's zoals onder andere 'Nvivo'. Dergelijke programma's worden vooral toegepast indien het onderzoek een groot pakket aan data bevat, wat in dit onderzoek niet van toepassing is (Zamawe, 2015).

[6] Om de vertrouwelijkheid te waarborgen zullen de getranscribeerde interviews niet in de bijlage toegevoegd worden. Deze kunnen echter wel opgevraagd worden door de promotor, de juryleden en de masterproefcoördinator.

Om het verwerken van de verkregen data zo overzichtelijk en vlot mogelijk te laten verlopen werd een thematische analyse gehanteerd. Thematische analyse is een methode die gebruikt wordt om thema's te identificeren, analyseren en rapporteren binnen een kwalitatieve onderzoeksopzet (Braun & Clarke, 2006). Vooreerst werden alle interviews uitgeprint en visueel geanalyseerd per respondentengroep. Daarna werd een eerste interview opgedeeld in verschillende fragmenten. Die fragmenten werden dan volgens thema gecodeerd. Vervolgens werd gekeken op welke manier de andere interviews pastte in de gekozen codes. Indien sommige fragmenten niet thuishoorden in de reeds bestaande codes, werden nieuwe codes gevormd. Daarna werden de codes met elkaar vergeleken en eventueel samengevoegd onder een overkoepelende code. Dit leidde tot twee codebomen, één voor de professionals en één voor de patiënten, die opgemaakt werden in 'Word' (zie bijlage 3 en 4). Onder de codeboom werden de antwoorden geplaats, behorende bij de desbetreffende code. De fragmenten van iedere respondent kregen een andere kleurencode toegewezen om het overzicht goed te bewaren. Daarna werd in de antwoorden op zoek gegaan naar vergelijkingen en tegenstellingen en dit zowel binnen iedere respondentengroep apart, als vergelijkend tussen de twee respondentengroepen.

3.5 Kwaliteit van het onderzoek

Het is van belang dat een onderzoeker een kritische houding aanneemt ten aanzien van zijn eigen onderzoek. Alvorens over te gaan tot de bespreking van de resultaten worden daarom eerst twee belangrijke criteria besproken, namelijk validiteit en betrouwbaarheid. Aan de hand van deze criteria wordt getracht de objectiviteit van de onderzoeker te beoordelen.

3.5.1 Betrouwbaarheid

Betrouwbaarheid verwijst naar de graad van consistentie tussen de bevindingen van verschillende onderzoekers of tussen de bevindingen van dezelfde onderzoeker in verschillende situaties (Silverman, 2013). Aan de betrouwbaarheid werd geprobeerd tegemoet te komen aan de hand verschillende stappen. Zo werden de vragen tijdens het interview zo neutraal mogelijk gesteld en werd er eveneens zo neutraal mogelijk gereageerd op de antwoorden. Ook werden de interviews opgenomen en achteraf zo letterlijk mogelijk gentrascribeerd. Ten slotte kon de betrouwbaarheid mede gegarandeerd worden aan de hand van de transparante weergave van het verloop van het onderzoek. De stappen die genomen

werden tijdens het onderzoek, de gemaakte methodologische keuzes, de conclusies die gesteld werden, werden op een zo consistent mogelijke manier onderbouwd.

3.5.2 Validiteit

Validiteit of geldigheid verwijst naar het feit of de verzamelde gegevens een juiste afspiegeling zijn van de werkelijkheid (Decorte & Zaitch, 2010). Om aan de validiteit tegemoet te komen was het enerzijds belangrijk om de uitspraken van de respondenten zorgvuldig te analyseren en te interpreteren. Ook was het belangrijk om meer uitleg te vragen bij bepaalde zaken die niet duidelijk waren. Anderzijds moest er gelet worden op het feit dat er geen algemene conclusies werden getrokken die slechts geldig waren voor een deel van de veworven data. Dergelijke pogingen kwamen vooral tegemoet aan de interne validiteit. De externe validiteit verwijst daarentegen naar de mate waarin de onderzoeksresultaten gegeneraliseerd kunnen worden naar de buitenwereld. Aangezien in dit onderzoek slechts één dataverzamelingsmethode werd toegepast en een beperkt aantal respondenten geïnterviewd werden is de externe validiteit eerder beperkt. Dit is echter ook niet het voornaamste doel van een kwalitatief onderzoek.

3.6 Beperkingen van het onderzoek

De keuze voor een bepaald soort onderzoek impliceert tegelijkertijd het aanvaarden van sterkstes en zwaktes van dat type onderzoek. De sterktes van dit onderzoek zijn reeds aangehaald in de eerste twee delen van de methodensectie. Het is echter van belang dat de onderzoeker zich ook bewust is van de beperkingen van het onderzoek. Deze beperkingen worden onderstaand kort aangehaald.

Een eerste lacune waarmee dit onderzoek gepaard ging, was het feit dat de ziekenhuizen waar de professionals tewerkgesteld zijn niet noodzakelijkerwijze dezelfde ziekenhuizen zijn als de ziekenhuizen waar de patiënten behandeld zijn. Hierdoor is het niet mogelijk om een exacte vergelijking te maken tussen de ervaringen van de professionals en de ervaringen van de patiënten. Dit is dan ook een aanbeveling voor toekomstig onderzoek die later in de uiteenzetting nog aan bod zal komen.

Een tweede beperking was het feit dat zowel borstkanker als seksualiteit gevoelige onderwerpen zijn. Dit kan ertoe geleid hebben dat respondenten sneller de neiging hadden om sociaal wenselijk te antwoorden. Om hieraan tegemoet te komen, werd getracht een

vertrouwenwekkende sfeer te creëren, werd de anonimiteit van de respondent gewaarborgd alsook gewezen op de zorgvuldigheid waarmee de data uit de interviews gebruikt zou worden.

Een derde beperking verwees naar het idee dat het afnemen van een interview soms een vertekend beeld kan weergeven, aangezien de respondenten vaak de eigen mening weergeven en spreken vanuit een eigen ervaring, en dus niet de algemene mening weerspiegelen van de hele organisatie of afdeling. Belangrijk is om dit kwalitatieve onderzoek op termijn verder te zetten op een kwantitatieve manier, om zo meer personen te betrekken en na te gaan in welke mate de bevindingen algemeen geldend zijn.

Een vierde beperking, was te wijten aan de afname van drie interviews. Omwille van tijdsgebrek of de woonplaats van de respondent werden drie respondenten niet 'face-to-face' geïnterviewd, maar wel via 'Skype' of via email. Deze vorm van registratie kan ertoe geleid hebben dat informatie verloren is gegaan, waaronder non-verbale tekens, of vragen niet in de diepte beantwoord konden worden. Er werd getracht hieraan tegemoet te komen door de respondenten te vragen zo uitgebreid mogelijk te antwoorden op de vragen.

Een vijfde, en tevens laatste beperking, was het feit dat sommige patiënten geïnterviewd werden nadat ze de behandeling van borstkanker reeds verschillende jaren achter de rug hadden. Tijdens al die jaren kan het enerzijds zijn dat de behandeling en de manier waarop seksualiteit hierin aan bod komt, reeds veranderd is. Anderszijds kunnen de herinneringen die de patiënten hebben aan de behandeling en de ontvangen informatie vervaagd zijn. Deze bemerking is belangrijk om in het achterhoofd te houden wanneer de verkregen resultaten geanalyseerd worden.

4 Resultaten

Aan de hand van de literatuurstudie werd getracht een beeld te schetsen van de invloed van borstkanker op seksualiteit en intimiteit en de informatievoorziening hieromtrent. Er werd enerzijds specifiek gekeken naar de verschillende behandelingen van borstkanker en de impact op seksualiteit, zowel op fysiek vlak als emotioneel vlak. Anderzijds werd er een blik geworpen op het soort informatie dat patiënten verkrijgen, bij wie het initiatief ligt om die informatie aan te halen en op welke manier die informatie het best uitgewisseld kan worden. Ook werd er nagegaan of er nog sprake was van een taboe, welke plaats de partner innam in dit hele proces en welke mogelijkheden er waren om de informatievoorziening in de toekomst te verbeteren.

Zoals reeds weergegeven in de methodensectie werden er 20 respondenten geïnterviewd, waarvan 9 professionals en 11 patiënten. Deze respondenten zullen in de resultatenverwerking weergegeven worden als professional 1 tot en met 9 en patiënt 1 tot en met 11. Ter verduidelijking van bepaalde informatie of in geval van een illustrerende uitspraak zal er regelmatig een citaat gebruikt worden zoals aangehaald door de respondent.

De weergave van de resultaten is opgedeeld in zes delen. Een eerste deel betreft een inleidend onderdeel omtrent de algemene informatie van de respondenten. In het tweede deel wordt enerzijds bekeken in hoeverre de behandeling van borstkanker een invloed heeft op de seksualiteit. Anderzijds wordt er besproken hoe de patiënten de seksualiteit beleefde tijdens en na de behandeling van borstkanker. Het derde deel spitst zich toe op de informatievoorziening die professionals geven en de patiënten krijgen, op welke manier dit gebeurt en in welke fase van behandeling. Hierin wordt er getracht de meningen van de patiënten af te zetten tegen de meningen van de professionals. Het vierde deel van de resultatenverwerking vestigt de aandacht op de vraag of het bespreken van seksualiteit in een oncologische setting een vorm van taboe kent. In het voorlaatste deel wordt er gekeken naar de plaats van de partner doorheen het behandeltraject. Het laatste deel focust op de verbeteringen en/of mogelijkheden die er zijn voor de toekomst. Ook in dit laatste onderdeel zal er geprobeerd worden om de resultaten van beide respondentengroepen zo goed mogelijk met elkaar te vergelijken.

4.1 Achtergrondinformatie

Achtergrondinformatie patiënten

De patiënten die deelnamen aan het onderzoek waren op het moment van de behandeling tussen de 36 en de 65 jaar. Drie patiënten kregen twee keer de diagnose van borstkanker. Wat betreft de behandeling, ondergingen 10 van de 11 vrouwen een mastectomie, hetzij aan één borst, hetzij aan de twee borsten. Ook hadden ze nagenoeg allemaal chemotherapie en radiotherapie voorgeschreven gekregen, gevolgd door hormoontherapie, aangezien de meerderheid een tumor had die hormoongevoelig was. De medicatie die op dit moment nog steeds genomen wordt is onder andere Femara, Nolvadex en Tamoplex. Twee patiënten hadden een borstreconstructie laten uitvoeren, vijf andere patiënten overwegen om dit te doen:

> Enerzijds wil ik het wel graag, anderzijds is het een zware operatie en zal ik weer moeten revalideren. En ik ben een heel actief iemand, dus dat doet me toch wel twijfelen. Maar omwille van mijn leeftijd ga ik het waarschijnlijk wel doen (Patiënt 8).

> Ik heb erover nagedacht, maar wat me tegenhoudt, zijn mijn twee jonge kinderen. Het is een ingrijpende operatie. Mis ik die borst? Nee. Het maakt nu zodanig deel uit van mijn leven. Zal ik het nooit doen? Misschien wel, ik weet het niet. Mijn man zou het wel fijn vinden (Patiënt 11).

Vier patiënten hebben geen borstreconstructie laten uitvoeren omwille van verschillende redenen. Ze dragen wel een prothese. In volgend citaat geeft een patiënt één van de redenen hiervoor weer:

> Nee, ik had zo ergens iets, allee mijne man zei van voor mij hoeft ge het niet te doen. En ik had zoiets van, nee, ik had efkes genoeg van het ziekenhuis. De gynaecoloog heeft na een jaar wel gevraagd van, 'Hebt ge eraan gedacht om een reconstructie te doen?". En die heeft me toen wel twee namen gegeven. Maar in die tijd was het nog met een expander en dus niet met eigen weefsel. En dat moest ge dan na 10 jaar laten vervangen. En toen dacht ik van bah, laat mij maar eens efkes. Ik heb genoeg met mijn prothese (Patiënt 5).

Achtergrondinformatie professionals

De geïnterviewde professionals bestonden uit een oncoloog, twee seksuologen, drie psychologen, een sociaal werkster en twee borstverpleegkundigen. Afhankelijk van waar ze tewerkgesteld waren, zag de taak van de professionals er anders uit. Een respondent expliceerde haar taak als psychologe in het borstcentrum als volgt: *"Ik maak kennis met de*

patiënten, ik doe bedbezoeken aan mensen die geopereerd zijn, en die worden dan standaard opgezocht na de operatie" (professional 2, Psycholoog). Een andere psychologe gaf aan dat ze eerder werkt in tweede lijn en dat de basis psychosociale zorg, zoals het weergeven van informatie en het aanwezig zijn als luisterend oor, door de arts en de borstverpleegkundigen wordt opgenomen:

> En als er dan mensen zijn waarbij ze vaststellen dat er nood is aan meer opvolging, voor zichzelf, naar de kinderen of partner toe, of gewoon voor hun eigen verwachting. Dan gaan ze naar mij verwijzen. Alle mensen krijgen ook mijn contactgegevens mee, al onze mensen krijgen ook een informatiebrochure waar de psychologische begeleiding in uitgelegd is (Professional 3, Psycholoog).

De seksuologe werkt op het borstcentrum en heeft als taak de patiënten, de artsen en de verpleegkundigen te informeren over het bespreekbaar maken van seksualiteit. Een van de borstverpleegkundigen gaf aan dat ze de patiënten vooral emotioneel opvangt dit zowel tijdens het slechtsnieuwsgesprek als na de operatie. Ook geeft ze informatie over de operatie en praktische zaken. De derde psychologe die geïnterviewd werd, gaf aan dat ze niet alle patiënten ziet maar dat de doorverwijzing wel redelijk snel verloopt. Patiënten kunnen tevens aangeven via een zogenaamde welbevindenmeter of ze graag een gesprek zouden hebben met haar of een van haar collega's.

De sociaal werkster, ten slotte, beschreef haar taak als 'de rode draad' doorheen de behandeling van de patiënten. Ze begeleidt de vrouwen vanaf de diagnose tot na de behandeling via gesprekken. Indien er zich problemen voordoen die niet tot haar domein behoren of net te uitgebreid zijn, zal ze de patiënten doorverwijzen naar de juiste professional. Dit kan dan onder andere een seksuologe, een psychologe of een diëtiste zijn.

4.2 Invloed van behandeling op en beleving van seksualiteit

In onderstaand deel van de resultatenverwerking wordt de aandacht gevestigd op twee onderwerpen. Eerst wordt er gekeken naar de gevolgen die de vrouwen ervoeren op vlak van seksualiteit door de verschillende behandelingen van borstkanker die ze ondergingen. Daarna wordt er gekeken naar de manier waarop die seksualiteit beleefd werd tijdens en na de behandeling en in welke mate de respondenten hierin verschil opmerkten.

4.2.1 Invloed van de behandeling op seksualiteit

Operatie aan de borst

> Tja, ik weet wel, ik ben thuis geweest tussen de twee operaties, en toen ben ik voor de spiegel gaan staan en heb ik zelf gezegd tegen menne man van "Neem het nog eens vast want morgen is het weg". En toen het weg was, ja dan hebt ge nog die plakker met die draadjes. En dan staat ge voor de spiegel en dan denkt ge, ja dat trekt toch nergens op (Patiënt 5).

Bovenstaand citaat toont aan dat het wegnemen van de borst een ingrijpende gebeurtenis was. Dit gold voor de meerderheid van de respondenten. Het is als een stukje vrouwelijkheid dat wegvalt en onzekerheid creëert. De zone waar de borst is weggenomen, voelt prikkelig of gevoelloos aan en maakt dat een deel van de seksuele beleving verdwijnt. Een van de respondenten gaf aan wat de operatie met haar deed: "*Voor ik de behandeling onderging, hebben we nog eens goed gevreeën, ik heb dan foto's genomen van mijn intact lichaam. Daarna heb je eerst emotioneel een rouwperiode, je hebt dan ook geen zin om te vrijen, want je bent doodziek" (Patiënt 1).*

Een andere respondente haalde aan dat de borsten op vlak van seksualiteit erg belangrijk voor haar waren. Ze creëerden een soort van verlangen, iets wat ze sinds de operatie mist. Door de borstreconstructie werd dat gemis niet opgevuld:

> Nu op vlak van seksualiteit, mijn borsten, waren en zijn toch wel heel belangrijk voor mij. Allez, dat mis ik nu toch wel, je gaat ervanuit als die weg zijn, ze maken je nieuwe borsten, met een nieuwe tepel, en ze tatoeëren een tepelhof. Maar dat is toch niet hetzelfde, dus dat is weg, ge verliest dat, maar ge moet kiezen hé, het is het een of het ander (Patiënt 3).

Het wegnemen van de borst werd echter ook gedeeltelijk gerelativeerd. Zo was de borst voor patiënt 4 een deel van haar lichaam, net zoals de handen en voeten. Het wegnemen hiervan leidde tot verdriet, maar was niet zo erg als het wegnemen van andere belangrijke delen van haar lichaam. Ook de reactie van haar man naar aanleiding van de operatie bevestigde dit relativeringsvermogen: "*Hij accepteert mij hoe ik ben en past zich ook aan aan mij. Hij zei ook van 'Ik ben met u getrouwd en niet met uw borst'. Hij gaf me totaal geen minderwaardigheidsgevoel".* De verschillende manieren van verwerken is ook iets dat terugkwam in het gesprek met de professionals: *"Je hebt geen borst meer, of minder mooi, en dat doet toch wel iets. Sommige zeggen van het zijn maar borsten, sommige zeggen van ik ben blij dat het weg is, maar anderen vinden het toch een heel raar gevoel" (Professional 6, Psycholoog).*

Een patiënt moet de operatie aan de borst nog ondergaan. Op dit moment heeft ze het gevoel dat haar borst iets lichaamsvreemd is, iets dat ze niet meer kan aanraken. Ze vroeg zich af hoe haar seksuele beleving na de operatie zal zijn: *"Ik vraag me af hoe de seksuele beleving gaat zijn, als ik mezelf in de spiegel bekijk, en mijn borsten weg zijn, alles plat is, hoe dat dan gaat zijn" (Patiënt 8).*

Chemotherapie

Voor de meerderheid van de respondenten was het verliezen van het haar, wimpers en wenkbrauwen een van de meest ingrijpende gevolgen van de chemotherapie. Dit maakte dat de respondenten zichzelf minder aantrekkelijk vonden en dat ze het gevoel hadden dat iedereen hen bekeek. Ook het feit dat er een toename was in gewicht, maakte dat men een deel van de identiteit verloor. Daarnaast waren ook vapeurs, pijn in de borst, een gevoel van misselijkheid en het droger worden van de huid veel voorkomende gevolgen. Vooral deze laatste twee klachten leidden tot een invloed op de seksualiteit. Waar het gevoel van ziek te zijn leidde tot een mindere zin in seksualiteit, leidde het droger worden van de vagina tot moeilijkheden bij betrekkingen: *"Sinds de chemo heb ik het gevoel dat alles dood is. Geen opwinding, geen verlangen, geen orgasme. Het is ook pijnlijk door de vaginale droogte" (Patiënt 10).* Een respondent haalde de invloed van de chemotherapie als volgt aan:

> Ja ge zijt heel anders e, zeker bij chemo en bestraling, ge zijt helemaal niet uzelf. Ik was vies van mezelf, ik rook die chemo altijd en niks smaakte. En seks daar dan aan beginnen of goesting in hebben, dat was niet het geval. Maja uwe man is niet ziek he (Patiënt 5).

Radiotherapie

Het ondergaan van de radiotherapie was een onderwerp waar de respondenten niet lang bij stilstonden. Er werd kort gewezen op het feit dat de therapie leidt tot een huid die verbrand en stijf lijkt en niet fijn is om aangeraakt te worden. Echter, met het gebruik van de juiste zalf of gel kon dit gevoel deels verholpen worden.

Hormoontherapie

Eenmaal de operatie, de chemotherapie en de radiotherapie achter rug waren, leek het vaak alsof de behandeling van borstkanker achter de rug was. Het volgen van de hormoontherapie werd dan vaak voorgesteld als het 'maar' nemen van een pilletje gedurende een aantal jaren. Toch waren er verschillende respondenten die aangaven dat het nemen van die medicatie en

het zo vervroegd in de menopauze treden verschillende eigenaardigheden met zich meebracht die nog lang aansleepten. Enkele voorbeelden waren het krijgen van vapeurs, het toenemen in gewicht, pijn in de spieren en gewrichten, vermoeidheid en geheugenverlies. Op vlak van seksueel functioneren leidde de hormoontherapie tot een afname van het libido, het moeilijker bereiken van een orgasme, het droger worden van de vaginale slijmvliezen en pijn bij betrekkingen. Onderstaand citaat geeft aan hoe een respondent reageerde op de vraag naar de invloed van de medicatie op de seksualiteit:

> Op een bepaald moment hebt je weer behoefte om gewoon te zijn. Door die hormonen die weg zijn heb je geen goesting meer. Sommige vrouwen zijn daar oke mee, maar ik wil goesting en een intieme relatie. En dus wij hebben dat met heel veel vallen en opstaan gedaan in het begin (Patiënt 1).

Het vaak ervaren van deze nevenwerkingen op vlak van seksualiteit werd tevens aangehaald door verschillende professionals. Zij gaven aan dat er vaak een vicieuze cirkel ontstaat omwille van het libido dat uitblijft en de vaginale droogte die leidt tot pijn bij het vrijen. De geïnterviewde seksuologe gaf aan dat de invloed van deze therapie door artsen en de omgeving vaak onderschat wordt. Dit zal ook blijken uit een onderdeel van de resultatenverwerking dat later aan bod komt (zie pp. 45-46).

> Artsen zeggen vaak van 'Oef je moet geen chemo krijgen maar 'maar' een pilletje nemen, maar de invloed is onbeschrijfelijk. Een aantal patiënten hebben vrij weinig last, maar er zijn ook een heel aantal patiënten die ontzettend veel last hebben en dat wordt op dit moment toch wel onderschat. Ook door de omgeving. Je moet maar medicatie nemen, maar de invloed ervan is groot en heeft een impact op het seksueel functioneren (Professional 1, Seksuoloog).

4.2.2 Beleving van seksualiteit tijdens en na de behandeling

Het ervaren van seksualiteit en intimiteit tijdens de behandeling werd door verschillende respondenten als iets belangrijks aanzien: "*Ik had heel veel moeite met mijn lichaam, ik was bijgekomen door de Cortisone, en had pijn aan mijn spieren en gewrichten. Daardoor was die intieme relatie moeilijker maar net wel belangrijker want het kan je zelfvertrouwen geven" (Patiënt 11).* De vraag of ze seksualiteit echter anders beleefden door de behandeling, werd verschillend beantwoord. Twee respondenten gaven aan dat er niet veel veranderd is in de manier waarop seksualiteit beleefd wordt. Een enkel voorbeeld dat men kon geven was bijvoorbeeld het meer regelmatig gebruiken van een glijmiddel. Patiënt 3 geeft het volgende aan: "*Ik moet wel meer gel gebruiken, anders heb je de dag nadien pijn en dat heeft ook geen zin. Ervoor deed ik dat omdat het leuk is, maar nu omdat ik anders pijn heb.*

Andere respondenten ervoeren echter wel een verandering, sommige respondenten gaven bijvoorbeeld aan dat ze zich niet vrouwelijk of zelfs aseksueel voelden. Dit maakte het moeilijker dan voorheen, om zichzelf over te geven aan de partner. De eerste keer dat er opnieuw betrekkingen waren na de diagnose werd ook als emotioneel en erg confronterend ervaren. Eén van de seksuologen merkte tevens op dat patiënten het vaak moeilijk hebben om elkaar, na de behandeling, terug te zien als 'seksuele partners'. Tijdens de behandeling nam de partner vaak de rol op van een zorgend persoon, met als gevolg dat het nadien zoeken was naar het terug opnemen van die rol als seksuele partner.

Er werd evenwel op een creatieve manier omgegaan met de veranderingen op vlak van seksualiteit. Zo was er veel meer sprake van intimiteit waaronder knuffelen en babbelen, maar ook humor werd betrokken in het proces: *"Of dan hebben we de strategie genomen van humor en veel praten, waardoor onze seks eigenlijk beter is geworden. We hadden ervoor goeie seks, maar alles ging zo gemakkelijk" (Patiënt 1).* Ook werd bijvoorbeeld het litteken aan de borst bedekt met een kledingstuk, om zo niet constant herinnerd te worden aan de operatie. Voor één vrouw veranderde het wegnemen van de borst veel in haar seksuele beleving. Waar dit voorheen een erg erogene zone was, zorgen haar borsten op dit moment niet meer voor opwinding. Hier werd echter op met een positieve insteek op gereageerd: *"Ik heb er totaal geen gevoel meer in. En dat is jammer. Niet alleen voor mijn man, maar ik vind het zelf ook jammer. Maar ik vind altijd, ja wat ge niet kunt veranderen, moet ge ook niet over nadenken" (Patiënt 3).*

Een laatste voorbeeld van twee citaten toont aan dat het ervaren van borstkanker en de invloed op de seksuele beleving ook een positieve verandering kon doen ontstaan: *"We zijn nog nooit zo intiem samen geweest en close. Vroeger was er geen reden om iets aan te passen, we babbelen nu veel meer over dingen, we zijn er veel meer mee bezig, maar dat is ook nodig" (Patiënt 1).* Dit werd tevens bevestigd door de sociaal werkster die geïnterviewd werd. Zij ervoer dat een grote groep van patiënten samen met hun partner op zoek gingen naar alternatieven op vlak van seksualiteit. Dit maakte dat ze dichter naar elkaar toe groeiden: *"Veel koppels groeien ook dichter naar elkaar toe en het wordt dan op een andere manier ingevuld en dat moet ook gezegd worden, dat er mensen zijn die het effectief goed doen" (Professional 8, Sociaal werker).*

4.3 Informatievoorziening tijdens de behandeling van borstkanker

Het derde hoofdstuk van de resultatenverwerking kent drie onderdelen. Het eerste onderdeel bekijkt in hoeverre de initiatiefneming van het bespreken van het thema seksualiteit vooral ligt bij de patiënten of bij de professionals. Het tweede onderdeel gaat na welke onderwerpen er besproken worden doorheen de behandeling. Het derde deel focust op de manier waarop die informatie wordt aangereikt.

4.3.1 Initiatiefname bespreking seksualiteit

De vraag naar wie nu het initiatief nam om seksualiteit te bespreken tijdens een consult werd door de respondenten heel verschillend beantwoord. Twee klinisch psychologen gaven aan dat seksualiteit aan bod kwam wanneer er in een sessie gepolst werd naar de aanwezigheid van een partner en de huidige relatie tussen het koppel. Het wordt dan echter op een heel uitnodigende manier bevraagd, zonder enige druk op de patiënt te leggen om over seksualiteit te praten. Dit werd bevestigd door één patiënt zoals blijkt uit volgend citaat: "*Ze gaan over het algemeen polsen hoe het met u gaat, hoe gaat het met uw relatie, dan kan dat seksueel zijn maar ook emotioneel en als niemand dan iets zegt, dan denk ik niet dat het onderwerp besproken wordt" (Patiënt 1).* De seksuologe beaamde tevens dat seksualiteit vaak iets is dat aan bod komt doordat er dieper ingegaan wordt op het relationele aspect.

De twee borstverpleegkundigen haalden aan dat ze te weinig het initiatief nemen om het thema seksualiteit en intimiteit te bespreken met de patiënten. De reden hiervoor was dubbel, enerzijds hadden ze vaak niet genoeg tijd, anderzijds waren ze soms bang voor de reactie van de patiënten:

> Ik heb ooit eens een bijscholing gevolgd van seksualiteit en toen dacht ik van ik ga er werk van maken, om er meer naar te vragen. En dan krijg je soms het deksel op je neus: "Van het doet er niet toe, waar denk jij nu aan?". Of ik heb ook eens te horen gekregen van "Wij zijn geen seksmensen, maar het is in orde hoor". Het is dus echt wel aftasten van wie heb ik hier voor me en wat zijn hun problemen. En dan gaan we erin mee (Professional 5, Borstverpleegkundige).

Eén patiënt gaf echter aan dat de borstverpleegkundige samen met haar, aan de hand van een informatiebrochure, overlopen had welke invloed de behandeling van borstkanker kan hebben. Seksualiteit was één van de thema's die tijdens dit gesprek aan bod kwamen. Vier andere patiënten haalden aan dat het thema seksualiteit door henzelf aangehaald werd bij de professionals. Zo was er een patiënt die haar radiologe heeft aangesproken over de pijn die ze tijdens het vrijen ervaarde. De patiënt koos ervoor dit te bespreken met haar radioloog aangezien ze overkwam als een empathisch persoon. Haar ervaring omtrent dit gesprek was

zeer positief. Ook was er een patiënt die haar gynaecologe aansprak over de ervaring van vaginale droogte. Als reactie hierop werd ze doorverwezen naar een andere gynaecologe die haar mogelijks met dit probleem zou kunnen helpen aan de hand van een vaginale laserbehandeling. Deze behandeling is op dit moment nog niet afgerond, maar kent tot nog toe een positief effect.

Een ander voorbeeld van een positieve ervaring werd gegeven door patiënt 9. Van zodra haar diagnose van borstkanker werd vastgesteld, heeft ze via een verpleegster contact opgenomen met een seksuologe. Ook deze ervaring kende een positieve uitkomst: *"Ik heb er enkel met de seksuologe over gepraat. Ik heb nooit advies of een vraag erover gekregen. Omdat ik zo tevreden ben met die seksuologe heb ik er ook geen behoefte aan" (Patiënt 9).* Helaas bleek uit de interviews dat er niet altijd op voldoende wijze geanticipeerd werd op de vraag naar informatie omtrent seksualiteit: *"Ik had ondervonden dat het moeilijk ging met betrekkingen, en dan had ik eindelijk toch wel eens durven vragen ernaar bij de gynaecoloog. En dan kreeg ik een voorschrift voor glijmiddel en meer werd er niet over gezegd" (Patiënt).* Dit idee speelde tevens bij een andere patiënte:

> Over seksualiteit werd niks gezegd, op geen enkel moment door niemand. Heeft nooit geen mens over gepraat. Maar zelf heb ik het ook nooit aangehaald, ik durfde dat misschien niet naar de oncoloog toe. Ik heb het ooit tegen een gynaecoloog gezegd en die zei toen gewoon zo van 'ja dat is inderdaad zo', en die zei dan dat ik een vaginale gel kon kopen. En dat was het, daar was ik niets mee (Patiënt 2).

De oncoloog die deelgenomen heeft aan het onderzoek gaf aan dat aan de start van de behandeling het thema seksualiteit wel door hem benoemd wordt*: Bij de eerste raadpleging wordt er zoveel verteld, krijgen patiënten zoveel informatie, dat we het enkel benoemen en er niet dieper op in gaan" (Professional 7, Oncoloog).* Later in de behandeling wordt er dan voorzichtig teruggekoppeld naar het eerste gesprek om te kijken of de patiënt last heeft van bepaalde zaken of over bepaalde onderwerpen wilt praten. Die voorzichtige aanpak werd door één respondent bevestigd:

> Dus dan zegt ge zoiets aan de dokters, en tijdens de therapie, zijn de dokters wel goed, die vragen wel hoe gaat het enzo, maar ze vragen het heel voorzichtig, en ik heb dat eens gevraagd aan de dokters van waarom doet ge dat, hij zegt ja, "ik wil geen druk zetten op mensen om seks te hebben". Dus ze vragen het er een beetje omheen, van hoe gaat het met uw man en jullie relatie (Patiënt 1).

4.3.2 Specifieke inhoud van de informatie

Diagnose

Het soort informatie dat de patiënten vernamen van de professionals verschilt afhankelijk van de fase van behandeling waarin ze zich bevonden. In het begin krijgen patiënten heel veel informatie over verschillende onderwerpen: "*Ze krijgen dikwijls al te veel informatie bij de diagnose" (professional 7, Oncoloog).* De inhoud van die informatie gaat vaak over hoe een bepaalde behandeling in zijn werk gaat en wat de gevolgen van die behandeling kunnen zijn. In eerste instantie gaat het dan bijvoorbeeld over de algemene gevolgen zoals het haarverlies, pijn aan de gewrichten of de vermoeidheid ten gevolge van de chemotherapie. Het thema seksualiteit hoort hier zelden bij. Ook de zogenaamde 'coping' met de ziekte en het sociaal netwerk waar de patiënten eventueel op kunnen terugvallen wordt bevraagd. De veelheid aan informatie werd ook bevestigd door de patiënten zelf: "*Tijdens de diagnose kreeg ik ongelofelijk veel informatie. Ik wist van niets en wist ook niet wat ik moest vragen" (Patiënt 4).*

Operatie aan de borst

Na het ondergaan van de operatie aan de borst wordt er aandacht besteed aan het kijken naar en wennen aan het litteken. Dit kwam in de interviews van beide respondentengroepen naar voor: "*De dokter die mij geopereerd heeft, heeft samen met mij naar het litteken gekeken. Ze was heel lief. Ze zei ook van als je nog niet wilt kijken moet dat niet, maar het kan wel nu" (Patiënt 4).*

> "Sowieso praat ik over littekengewenning met de mensen, blootstellen aan jezelf, lichaamsbeeld, de emoties die erbij komen. En dan is het belangrijk dat je je eigen lichaam terug leert kennen zoals het nu is en leert accepteren. Dus het is niet rechtstreeks gelinkt aan seksualiteit maar wel een stuk aan lichaamsbeeld" (Professional 4, Psycholoog).

Chemotherapie en radiotherapie

Eenmaal de patiënten de operatie aan de borst ondergaan hebben en starten met de chemotherapie en radiotherapie, leek er nu en dan meer ruimte voor het bespreken van seksualiteit. Een patiënt besprak bijvoorbeeld met haar borstverpleegkundige een aantal gevolgen van de chemotherapie. Hierbij ging het onder andere over de invloed op het libido, vaginale droogte, maar ook over de communicatie met de partner en het gebruik van anticonceptie. In onderstaand citaat beaamt de oncoloog tevens dat seksualiteit soms later in de behandeling een plaats krijgt.

> Als mensen dan bezig zijn met de therapie, dan vragen we meestal van weet je nog dat we gesproken hebben over de bijwerkingen van chemotherapie. Hoe is dat nu, heb je daar veel last van? Dat gaat dan over problemen tijdens het vrijen of aantasting van de slijmvliezen. (Professional 7, Oncoloog).

De reden dat het thema seksualiteit pas later in de behandeling aan bod komt, had onder andere te maken met de instelling van de patiënten. Op het moment dat de vrouwen de diagnose krijgen en de behandelingen ondergaan, zijn ze vooral bezig met overleven. Seksualiteit is dan bij de meeste patiënten niet aan de orde: *"Ik probeer het soms dan wel te bevragen maar dat speelt niet echt, ze zijn dan ziek van chemo en bestralingen en dan speelt het niet. En pas na behandeling kan het voorkomen dat ze erover praten" (Professional 6, Psycholoog).*

Een van de psychologen die deelnamen aan het onderzoek haalde aan dat tijdens de laatste kuren chemo seksualiteit en intimiteit zo nu en dan besproken werd. Dit gesprek betrof dan onderwerpen zoals de aarzeling rond de relatie in het algemeen, het terug opnemen van een seksuele relatie en het eventueel ervaren van pijn en ongemak hierbij. Het bespreken van het aangaan van een nieuwe relatie was ook iets dat soms aan bod kwam. Dit was voor veel vrouwen een moeilijke stap, zeker bij vrouwen die geen borstreconstructie ondergaan hebben: "*Bij vrouwen zonder partner merk ik wel dat ze zich zorgen maken over de toekomst. En dan geef ik meestal wel aan van dat de meeste geen problemen maken van die operatie aan de borst. Dat blijkt uit onderzoek" (Professional 1, Psycholoog).* Uit de interviews met de patiënten bleek evenwel dat men niet altijd tevreden was met de manier waarop de gesprekken met de professionals verliepen: *"Mijn psychologe hemelde mij zo op van ge zijt zo moedig, dat had ik niet nodig. Ik had iemand nodig die vroeg van hoe is het, en tussen de lakens en gaat het om te douchen, niemand vroeg mij daarnaar" (Patiënt 3).*

Nabehandeling

Over het algemeen bleek echter dat het thema seksualiteit nog te weinig besproken werd. Dit werd zowel door de professionals als door de patiënten aangehaald. Een opmerkelijke vaststelling was echter dat het uitblijven van informatie vooral een lacune is bij het uitschrijven van de hormoontherapie en de consultaties tijdens de nabehandeling. Zoals reeds eerder aangehaald wordt het volgen van de hormoontherapie vaak gezien als een bijkomstigheid. Het is echter een belangrijke nabehandeling die voor de patiënten verschillende gevolgen kan hebben voor het lichaam. Uit de interviews bleek echter dat het aanhalen van de bijwerkingen van deze therapie een soort tegenstrijdigheid opwekte. Enerzijds wouden de professionals de informatie over mogelijke bijwerkingen aanhalen, anderzijds wist men dat dit kan leiden tot een

lagere therapietrouw: "*We willen vooral realistisch zijn, maar het probleem is dat als we dan zeggen van je kan stemmingswisselingen krijgen, vaginale droogte, vapeurs, vermoeidheid, dan zeggen de mensen al van 'how' zoveel, de dokter heeft gezegd dat het niks doet" (Professional 5, Borstverpleegkundige).* De patiënten beamen deze discrepantie. Men wou aan de ene kant graag op de hoogte gehouden worden van de mogelijke gevolgen, aan de andere kant stelden ze zich de vraag of een te veel aan informatie geen tegengesteld effect zou hebben. Ze ervoeren deze discrepantie ook wanneer ze op consultatie gingen: "*Er werd niks over seksualiteit gezegd, bij geen enkele behandeling. Je merkt vaak dat dokters de informatie geven bij mondjesmaat, je moet sommige zaken eruit trekken omdat ze soms de indruk hebben dat het beter is om niets te zeggen" (Patiënt 11).*

Ook wanneer de patiënten na de behandeling op consultatie gingen, werd er te weinig stilgestaan bij een thema zoals seksualiteit. Het was echter net dan dat de patiënten niet meer in een overlevingsfase zaten en begonnen na te denken over wat hen overkomen was. Tijdens deze fase hadden de vrouwen minder het gevoel geleefd te worden, en hadden ze meer tijd om na te denken over de impact die de borstkanker had op het leven dat ze nu leiden. Ze spraken van een dubbele positie: men is genezen, maar eigenlijk ook weer niet. Een respondent getuigde over de manier waarop het afsluiten van de behandeling niet voelde als het einde van haar moeilijkheden betreffende haar seksualiteit: *"De kanker is voorbij, maar met die seksuele problemen blijf je zitten, en daar wordt bijna geen aandacht aan gegeven, maar het is bijna een groter probleem want je blijft het meedragen" (Patiënt 7).*

Om dit onderdeel van de resultatenverwerking af te sluiten wordt er nog een laatste voorbeeld aangehaald. Drie patiënten die deelnamen aan het onderzoek beschreven een positief verhaal. Zij hadden wel de mogelijkheid gehad om het thema seksualiteit te bespreken en informatie te ontvangen van de professionals:

> Ik heb de juiste informatie van in het begin gekregen. Die oncoloog heeft me van de eerste afspraak gezegd van dit en dat kunt ge tegenkomen en stel maar vragen zoveel als ge wilt. Dat was een jonge vrouw en die heeft het magnifiek goed gedaan (*Patiënt* 6).

4.3.3 Manier van informatievoorziening

Indien de patiënten informatie verkregen omtrent seksualiteit tijdens borstkanker, gebeurde dit op verschillende manieren. Zo waren een aantal patiënten benaderd door middel van een persoonlijk gesprek. De uitgebreidheid van dit gesprek was echter verschillend. Enerzijds ging het enkel over het benoemen van bepaalde problemen. Anderzijds kon er uitgebreid ingegaan worden op bepaalde zaken en doorverwezen worden indien nodig. Daarnaast was er de

mogelijkheid om infoavonden of lezingen bij te wonen. Eén patiënt vond echter dat het bijwonen van lezingen niet de juiste manier was om het thema seksualiteit op een uitgebreide manier te bespreken: *"Ik vind het te intiem om seksualiteit in een grote zaal te horen en te bespreken. Ik wil de problematiek wel bespreken, maar dan liever in een persoonlijk gesprek" (Patiënt 11).* Verschillende professionals gaven tevens brochures mee aan de patiënten. De sociaal werkster gaf aan dat ze naast het aanbieden van een brochure, ook staaltjes meegaf aan haar patiënten van een gel of bevochtiger die ze konden gebruiken. Op die manier wou ze de vrouwen kennis laten maken met de mogelijkheden die er zijn en tegelijkertijd op een preventieve manier eventuele pijn en infecties vermijden.

Verder hadden twee patiënten deelgenomen aan de oncologische revalidatie. Tijdens deze revalidatie werden vrouwen onder begeleiding van kinesisten en ergotherapeuten aangezet tot meer bewegen, om zo de immuniteit te verhogen. Deze revalidatie omvatte ook de mogelijkheid om deel te nemen aan uiteenzettingen over problematieken die gepaard gaan met de behandeling van borstkanker. Een van die uiteenzettingen had dan als thema seksualiteit. Beide patiënten vonden dat het aanbodkomen van seksualiteit in deze setting een goede manier was om het thema te bespreken, omdat er de mogelijkheid was om een individueel gesprek aan te gaan met de professional die de uiteenzetting leidde.

4.4 Taboe – Plaats van de partner – toekomst

In het laatste onderdeel van de resultaten zal er vooreerst nagegaan worden of er sprake is van een taboe omtrent het bespreken van seksualiteit. Daarna zal er gekeken worden welke plaats de partner inneemt in het verhaal van borstkanker. Ten slotte zal er een uitgebreide aanbeveling gegeven worden voor de toekomstige begeleiding van deze vrouwen en hun eventuele partner.

4.4.1 Bespreking van seksualiteit een taboe?

Driekwart van de respondenten was van mening dat het bespreken van seksualiteit nog steeds een taboe is. Dit was zeker het geval bij de groep van patiënten die deelnamen aan het onderzoek: *"Er zijn wel problemen en het is nog een groot taboe" (Patiënt, 6).* De maatschappij op de dag van vandaag heeft nog altijd het idee dat ziekte en seksualiteit twee begrippen zijn die niet samengaan. Het praten over seksualiteit 'an sich' is vaak niet gemakkelijk, en dit zeker niet in een oncologische setting, aldus een van de geïnterviewde seksuologen. Een van de psychologen beaamde dit: "*Er is schroom bij de arts zelf om over seksualiteit te praten. En misschien ook bij de patiënt. Je moet als patiënt al redelijk stevig staan om te zeggen, goh*

dokter, ik heb last van dit en dat, wat kan ik doen (Professional 2, Psycholoog). De andere seksuologe sprak niet echt van een taboe. Haar ervaring was dat seksualiteit steeds meer ter sprake kwam en dat patiënten niet echt 'geremd' waren om erover te communiceren. Ze vulde echter wel aan, dat ze enkel patiënten zag na doorverwijzing van een collega. De patiënten wisten daardoor wie zij was en waar ze onder andere over zouden praten, waardoor dit taboe gedeeltelijk vermeden werd.

Ondanks het bestaande taboe was er vanuit de patiënten wel veel nieuwsgierigheid. Ze wouden er niet altijd openlijk over praten, maar waren wel geïnteresseerd als het thema seksualiteit aan bod kwam. Volgens de patiënten is er echter nog een grote onwetendheid over de gevolgen van kanker op seksualiteit. Een onwetendheid die het bestaan van een taboe in stand houdt. De seksuologe bevestigde dit:

> Borstverpleegkundigen hebben vaak zoiets van, het is niet aan ons om dat bespreekbaar te maken, of dat is veel te intiem, ik durf de vragen niet te stellen. Of ik weet nog altijd niet wat de neveneffecten zijn van de behandeling. Dus in die zin is er wel nog veel werk aan de winkel (Professional 1, Seksuoloog).

Beide groepen respondenten hadden vaak ook een afwachtende houding aangezien ze niet goed wisten welke reactie ze van elkaar moesten verwachten: *"Ik heb er niks over gezegd, want ik denk dat mijn oncoloog knalrood zou worden. Ik denk dat die alle kleuren van de regenboog zou krijgen als ik ernaar vroeg" (Patiënt 3).* Verschillende professionals, waaronder een borstverpleegkundige, gaven aan dat ze proberen om het taboe deels te doorbreken door de problemen te normaliseren:

> Ik ga niet vragen van 'Heb je last van vaginale droogte?'. Ik zeg meer algemeen: best veel vrouwen hebben last van die antihormoontherapie, mocht u daar last van hebben, weet dan dat er manieren zijn om ermee om te gaan. En dan komt er wel reactie (Professional 4, Borstverpleegkundige).

Eén van de patiënten bevestigde dat het normaliseren van haar problemen een hele opluchting was: *"Het was zo een opluchting dat het niet aan mij lag en normaal was. Dat die goesting, die je niet had, dat het normaal was en erbij hoorde. Je kan dat daardoor relativeren, een bevestiging van ik vertel geen 'lari'" (Patiënt 7).*

Het niet bespreken van seksualiteit was volgens verschillende respondenten, naast een gebrek aan tijd en vaardigheden, een gevolg van de leeftijd van zowel de professionals als de patiënten. De oncoloog die deelnam aan het interview beschreef zichzelf als een oncoloog van de jongere generatie, waardoor het bespreken van seksualiteit iets is dat erbij hoort. Hij gaf zelf ook aan dat patiënten verrast zijn als hij het thema aankaart: *"Je hoort het ook van vrouwen*

die nu bij mij komen, maar drie of vier jaar geleden nog bij een collega kwamen, dat er nooit over gesproken werd en nu wordt het ineens benoemd" (Professional 7, Oncoloog).

De oudere generatie van patiënten en professionals komt uit een tijd waarin het bespreken van seksualiteit in het algemeen nog veel meer taboe was dan nu: *"Vroeger telde seks niet mee, dat was taboe, ge mocht er niet over babbelen" (Patiënt 6).* Met de komst van een nieuwe generatie gynaecologen, oncologen en andere professionals zijn verschillende respondenten er echter van overtuigd dat de informatievoorziening vlotter zal verlopen. Toch moet er niet vanuit gegaan worden dat het generatieverschil genoeg zal zijn om het taboe te doorbreken. Uit volgend citaat blijkt dat er ook nood is aan ervaring om een thema als seksualiteit aan te kaarten: *"Het probleem bij artsen is dat patiënten heel vaak door assistenten gezien worden. Die zijn nog in opleiding, jong en niet veel ervaren, en voor hen is het zeker niet evident om seksualiteit te bespreken"* (Professional 1, Seksuoloog).

4.4.2 Plaats van de partner

Alle vrouwen die deelnamen aan het onderzoek hadden zowel op het moment van het interview als tijdens de behandeling een partner. Dit maakte onder andere dat het bespreken van de plaats van de partner in het hele proces een thema was dat niet mocht ontbreken. Als er gevraagd werd naar de plaats van de partner in het hele proces, antwoordden alle patiënten dat de partner zorgend en begripvol met de situatie omging. Ze steunden hen doorheen het hele proces, een proces dat vaak als een 'wij-verhaal' werd verwoord. De partner werd heel belangrijk gevonden om een positieve insteek te ervaren tijdens de behandeling. Er voor elkaar zijn, met of zonder woorden, was iets wat vaak naar voren kwam:

> Mijn man is heel gesloten maar die heeft me altijd heel goed gesteund. Die was er altijd. Wij waren er zonder erover te praten en die is altijd mee gegaan en heeft me gebracht. En tijdens de chemo is hij altijd gebleven in het ziekenhuis. Het is gene prater, maar dat weet ik. Maar er gewoon zijn zonder woorden, is ook al heel veel (Patiënt 5).

Naast de zorgende houding die veel partners aannamen, was er soms ook sprake van frustratie of een gevoel van afwijzing. Op momenten zoals deze was het volgens verschillende patiënten heel belangrijk om te communiceren over de gevoelens en behoeften die misschien niet meer vervuld geraakten. Het betrekken van de partner tijdens het hele proces was enorm belangrijk, aangezien dit tot meer begrip leidde. Dit werd ook door verschillende professionals aangehaald. Een van de seksuologen beschreef het betrekken van de partner als een van haar taken. De partner krijgt namelijk, net zoals de patiënt veel te verwerken. Als er zich dan problemen voordoen op vlak van seksualiteit, is dit tevens iets dat ze als koppel doormaken.

Het bespreken van deze problemen moet dan ook gericht zijn op zowel de patiënt als de partner. De andere seksuologe beaamde dit, maar gaf wel aan dat het niet altijd gemakkelijk was om de partners te betrekken. Ze zijn namelijk niet altijd aanwezig bij de consultaties en partners blijken niet altijd interesse te tonen voor het ontvangen van deze informatie.

Alle psychologen die deelnamen aan het onderzoek gaven aan dat ze regelmatig peilden naar de manier waarop de partner betrokken werd en omging met het hele proces. Ze motiveerden de patiënten om te communiceren met hun partner zoals blijkt uit volgend citaat:

> Het is belangrijk om te praten over 'dit is nieuw'. Je moet er zelf mee omgaan, maar je partner ook en je moet erover communiceren. Partners nemen vaak afstand, uit respect voor de vrouw (het gaat pijn doen), en dan denken vrouwen, 'Zie je wel, hij is niet meer geïnteresseerd in mij'. Zo krijg je misverstanden daarover. Je bent dus ook een stukje gids voor je partner, maar veel patiënten praten er niet over, terwijl je net als patiënt moet aangeven wat oké is (professional 2, Psycholoog).

Eén professional gaf ten slotte aan dat het ook haar taak was om de partners meer te informeren over de impact van de behandeling op de patiënt, indien er te weinig begrip was voor de situatie.

4.4.3 Een aanbeveling voor de toekomst

In een van de laatste onderwerpen die behandeld werden tijdens de interviews, werd er gepeild naar mogelijke verbeteringen voor de toekomst. Meer specifiek werd er gevraagd wat de ideale informatievoorziening zou zijn voor patiënten die de diagnose verkrijgen van borstkanker. Zowel de professionals als de patiënten waren van mening dat seksualiteit niet genoeg aandacht krijgt in de oncologische setting. In de eerste plaats vonden ze dan ook dat seksualiteit als onderwerp een plaats moest krijgen in de algemene informatie die patiënten met borstkanker verkrijgen. Het moet als het ware een normaal onderwerp worden. Het moet serieus genomen worden en niet genegeerd worden, alsof het bijkomstig en niet belangrijk is.

Op de vraag wie die informatie moest geven en in welke fase van behandeling, heerste er echter onduidelijkheid. Zowel de psycholoog, seksuoloog, oncoloog, gynaecoloog als borstverpleegkundigen werden in verschillende antwoorden van de patiënten genoemd. Verschillende respondenten waren verder ook van mening dat de artsen de taak hadden om het thema te benoemen en hen uit te nodigen om erover te praten, om daarna door te verwijzen naar een seksuologe of een psychologe. Twee patiënten vonden het tevens een taak van de lotgenotengroep om het thema bespreekbaar te maken. Zij hebben immers zelf meegemaakt wat het is om de behandeling van borstkanker te ondergaan. De afstand tussen de patiënten en de lotgenotengroep is ook vaak kleiner dan die tussen een arts en patiënt, wat maakt dat

de drempel om het onderwerp aan te kaarten mogelijks lager is. Kortom, er werd veel variatie gevonden.

Misschien ligt de oplossing voor deze diverse antwoorden in een multidisciplinaire aanpak. Inderdaad, volgens de meeste professionals was de taak om seksualiteit te bespreken echter niet weggelegd voor één groep van professionals, maar ging het eerder om een multidisciplinaire aanpak. Elke hulpverlener die in contact komt met een patiënt gedurende de behandeling kan het onderwerp bespreken. Ze waren echter wel van mening dat artsen niet altijd de tijd of focus hadden om het onderwerp uitgebreid te bespreken. Artsen legden namelijk vaak de focus op het medische aspect en het overleven van de kanker, waardoor andere zaken vaak onderbelicht bleven. Daarom was het goed dat er verschillende andere professionals waren zoals seksuologen, psychologen, sociaal werkers en verpleegkundigen om naar door te verwijzen. Eén van de patiënten ervoer deze manier van werken tijdens haar behandeling en was ervan overtuigd dat dit een goede manier van aanpakken was. Dit zowel voor het comfort van de patiënt, als voor de arts:

> Ik vind het een goed systeem, want het zou zijn alsof je met de borstchirurg zou babbelen over je vinger opereren, natuurlijk weet die wel hoe dat ineen zit, maar je kan dan beter naar een handchirurg gaan. Dus het mechanisme om iemand erbij te halen die over seksualiteit gestudeerd heeft, die alle complexiteiten van emoties, het lichamelijke, het emotionele gestudeerd heeft, dat is een goede aanpak en voor mij ook de enige goede aanpak (Patiënt 1).

Verschillende respondenten waren van mening dat het thema seksualiteit al van bij de diagnosestelling aan bod moest komen. Ze duidden hier niet op het uitgebreid bespreken van alle mogelijke gevolgen op vlak van seksualiteit, maar op het aanhalen van een mogelijkse invloed. Deze introductie opent voor de patiënt een deur om nadien, wanneer ze er nood aan hebben, op terug te komen. Ook creëert dit geen druk voor patiënten die geenszins de behoefte hebben om het thema te bespreken. Uit de interviews bleek dan ook dat patiënten die ertoe bereid waren, begrepen wouden worden en een alomvattende uitleg wouden krijgen over de invloed van de behandeling op relationeel en seksueel vlak. Het betrof dan niet enkel het verkrijgen van informatie over de gevolgen, maar ook praktische tips om deze gevolgen te minimaliseren en zo het relationele en seksuele leven terug op de rails krijgen. Dit laatste was iets waar veel patiënten namelijk mee worstelden: *"Als ge diagnose krijgt is dat niet altijd het belangrijkste, maar als na een jaar uw leven terug op gang komt, maar de rest komt niet op gang, dan is die informatie heel belangrijk" (Patiënt 7).*

De ideale manier om die informatie weer te geven was via een persoonlijk gesprek. Op die manier kon de bekommernis of het probleem uitgebreid aan bod komen. Twee patiënten gaven aan dat het een idee zou zijn om de artsen via coaching te begeleiden om de seksuele

gezondheid tijdens het persoonlijk gesprek meer aan bod te laten komen. Een professional wist echter uit ervaring dat de respons op het aanbod van een mogelijke coaching echter uitbleef. Het aanbieden van folders of het verwijzen naar websites kon hierbij een alternatief of een aanvulling zijn. Enerzijds kan het voor mensen die alsnog een bepaalde schroom ervoeren om het thema te bespreken een oplossing bieden om informatie te verkrijgen. Anderzijds kan het een aanvullende informatiebron zijn voor personen vòòr of nadat ze een persoonlijk gesprek hebben gehad. Ook zouden er in de wachtkamer van de oncologie posters en flyers opgehangen kunnen worden, waarin patiënten uitgenodigd worden om het thema te bespreken, inclusief de contactgegevens van mogelijke professionals die hen verder kunnen helpen. Ten slotte werd het aanbieden van uiteenzettingen tijdens het oncologisch revalidatieprogramma door verschillende respondenten aangehaald als de ideale manier om het thema aan bod te laten komen.

5 Discussie

In deze studie wordt er gekeken naar de mogelijke gevolgen van de diagnose en behandeling van borstkanker op de seksualiteit en de beleving ervan bij vrouwen. Ook wordt er onderzocht in hoeverre, en zo ja door wie, wanneer en op welke manier, seksualiteit als thema aan bod komt tijdens het behandeltraject. Is er hieromtrent sprake van een taboe? Welke plaats kent de partner in dit hele proces? En welke mogelijkheden zijn er voor de toekomst om dichter te komen bij het ideale traject. Om een antwoord te vinden op deze vragen werden twee groepen van respondenten geïnterviewd, namelijk professionals en patiënten. In dit deel van de uiteenzetting zullen bovenstaande resultaten vergeleken worden met reeds bestaande literatuur zoals weergegeven in de literatuurstudie.

Gevolgen van de behandeling op seksualiteit

Een eerste onderwerp dat behandeld wordt, is de impact van de operatie aan de borst. Zowel uit de literatuur als uit de interviews blijkt dat de ervaringen erg kunnen verschillen (Bitzer & Hahn, 2017). Voor sommige vrouwen is het een erg ingrijpende gebeurtenis die een invloed heeft op het lichaamsbeeld en de vrouwelijkheid. Ze beschouwen de (nieuwe) borst als iets dat niet van zichzelf is en hen vaak herinnert aan de ziekte. Andere vrouwen hebben het idee dat ze een erogene zone zijn verloren, waardoor het verkrijgen van verlangen, opwinding en orgasme moeilijker verloopt (Gianotten, 2017). De plaats waar het weefsel is weggenomen voelt vaak prikkelig of gevoelloos aan, waardoor aanraking niet of minder aangenaam is. Een minderheid van de vrouwen geeft aan dat de operatie geen aanzienlijke impact had. Ook de positieve manier van omgaan van de partner met deze ingreep wordt vaak besproken. Waar in de literatuur het verlies van de borst als een verlies van een bron van voeding en verzorging naar voren komt (Bitzer & Hahn, 2017), is dit in de interviews weer minder het geval. Dit zal echter te maken hebben met het feit dat bijna alle respondenten hun kinderwens reeds vervuld hadden.

Een tweede onderwerp dat aan bod komt is de invloed van de chemotherapie. Net zoals bij de impact van de operatie komen ook hier de resultaten van de literatuur en interviews behoorlijk overeen. Het ondergaan van de chemotherapie leidt tot het droger worden van de vaginale slijmvliezen, een gevoel van misselijkheid, het verkrijgen van warmteopwellingen en het ervaren van stemmingswisselingen (Katz, 2011). Verschillende van deze factoren leiden dan tot een daling van het libido en pijn bij het vrijen. Het is echter het verlies van het haar dat in beide onderdelen naar voor komt als een erg ingrijpend gevolg van de chemotherapie. Wat

betreft de invloed van de radiotherapie, blijkt de impact hiervan eerder beperkt aangehaald in de interviews. In beide onderdelen wordt er echter wel gesproken van een tintelende, harde, branderige huid die leidt tot discomfort bij aanraking. In de interviews wordt er echter niks gezegd over eventuele vermoeidheid of invloed van de tatoeagepunten achteraf. Dit is alleen opvallend, hiermee wordt niet bedoeld dat de geïnterviewde patiënten weinig of geen invloed ondervonden van de radiotherapie.

De invloed van de hormoontherapie is het laatste onderdeel dat besproken wordt. Uit de literatuur en de interviews blijkt dat een verminderd libido, vaginale droogte, pijn bij betrekkingen en warmteopwellingen de meest belangrijke neveneffecten zijn op de seksualiteit. Het is ook belangrijk te vermelden dat sommige vrouwen amper last ervaren van deze therapie. Uit de literatuur blijkt verder ook dat de effecten zouden afnemen naarmate de vrouwen de therapie langer volgen (Katz, 2011). Dit is iets dat op geen enkel moment aanbod kwam tijdens de interviews. De geïnterviewde respondenten spreken net van een effect dat lang kan blijven nazinderen en serieus onderschat wordt door de omgeving.

Seksualiteit tijdens/na behandeling

De meerderheid van de patiënten ervaren de seksualiteit op een andere manier dan voor de behandeling van borstkanker. Zo blijkt het na de behandeling moeilijker om zich ‘over te geven’ aan de partner omwille van de vrouwelijkheid en het gevoel van aantrekkelijkheid dat beïnvloed werd. De partners zouden ook moeite hebben met het heropnemen van de rol als seksuele partner, nadat ze lange tijd een zorgende functie op zich hebben genomen. Zowel de literatuur als de interviews maken echter duidelijk dat verschillende koppels ervaren dat hun relatie sterker wordt doorheen het hele proces (Gilbert et al., 2010). Ze groeien meer naar elkaar toe, focussen meer op intimiteit en communicatie wordt een belangrijk aspect. Dit is iets waar in de toekomst dan ook meer aandacht op gevestigd moet worden.

Informatievoorziening omtrent de gevolgen

Het verkrijgen van informatie over de gevolgen op vlak van seksualiteit is iets dat nog te weinig voorkomt, zo blijkt uit de literatuur en de interviews (Gilbert et al., 2013; Vaziri & Lofti Kashani, 2012; Karaöz et al., 2009). Waar de literatuur verwijst naar een onderwerp dat genegeerd wordt en zelden aan bod komt, geven de interviews een meer genuanceerd beeld aan. Verschillende patiënten hebben namelijk een positieve ervaring in het bespreken van seksualiteit met de professional, en dit zowel via een persoonlijk gesprek, een brochure, een lezing of tijdens de oncologische revalidatie. In het begin van de behandeling wordt er vooral

aandacht besteed aan de algemene veranderingen ten gevolge van de behandeling, zo blijkt uit zowel de literatuur en de interviews. Het is echter bij het beëindigen van de chemotherapie en de behandeling in het algemeen, dat er meer ruimte is voor het bespreken van het thema seksualiteit. Zowel patiënten als professionals geven aan dat libidoproblemen, vaginale droogte en aarzeling rond het heropnemen van de seksuele relatie, onderwerpen zijn die soms aan bod komen. Dit wordt niet bevestigd door de literatuur. Het is vooral bij het uitschrijven van de hormoontherapie, wanneer het grootste deel van de behandeling achter de rug is, dat patiënten een gemis aan informatie ervaren. Ook de professionals delen deze mening. Veel patiënten ervaren deze fase als een moment waarop ze minder geleefd worden en bewust worden van wat hen overkomen is. Het is op dit moment dat ze nood hebben aan meer informatie over wat hen te wachten staat voor de toekomst.

Taboe

Het bespreken van seksualiteit in een oncologische setting is nog steeds een taboe, zo blijkt zowel uit de literatuur als uit de eigen dataverzameling (Reisman & Gianotten, 2017). Dat taboe zou volgens de patiënten in stand gehouden worden door een onwetendheid van de professionals over de mogelijke gevolgen van de behandeling op seksueel vlak. Dit wordt echter niet bevestigd door literatuur of door de professionals. Het niet aan bod komen van een thema als seksualiteit zou vooral te maken hebben met de gemedicaliseerde benadering die professionals, en dan vooral artsen, aanhouden (Ussher et al., 2013). Zij zouden voornamelijk focussen op het genezen van de kanker en niet zozeer op de kwaliteit van levens tijdens en na de behandeling. Wat wel bevestigd wordt door beide informatiebronnen is dat zowel de patiënten als de professionals vaak een afwachtende houding aannemen (Bender, 2009). Beide partijen achten de andere partij verantwoordelijk voor het aankaarten van het thema. Professionals zouden zich vaak ook niet zelfverzekerd genoeg voelen. Toch vinden veel zorgverleners dat het hun taak is om de aanzet te geven tot het bespreken van het thema. Patiënten zouden vooral ten aanzien van artsen het gevoel hebben dat een thema zoals seksualiteit ongepast is om te bespreken. Daarom is het net aan de artsen, en andere professionals, om het initiatief te nemen. Het veralgemenen en normaliseren van wat de patiënten ervaren is dan een mogelijkheid om het doorbreken van het taboe te bevorderen. Het feit dat er niet veel over seksualiteit gepraat wordt heeft ook te maken met het tijdsgebrek dat veel professionals ervaren. Ook de leeftijd van zowel de professionals als de patiënten zou een rol spelen, net zoals het aantal jaren ervaring in de praktijk.

Plaats van de partner

De partner is voor het verwerken van het hele proces een belangrijk sleutelfiguur. De partner kan zorgen voor een positieve insteek die maakt dat het omgaan met de diagnose en behandeling vlotter verloopt. Dit blijkt zowel uit de literatuur als uit de interviews. Er wordt tevens gesproken van een 'Wij-verhaal' of een 'Relationshipdisease' (Robertson et al., 2014). De partner heeft net zoals de patiënt veel te verwerken. Het is dan evenwel de taak van de professional om de partner duidelijk in te lichten over de gevolgen van de behandeling op algemeen en seksueel vlak. Als er zich dan problemen of onzekerheden voordoen op vlak van seksualiteit is ook dit iets dat men als koppel doormaakt. Het is ook dan aan de professional om de aanzet geven tot het openen van een dialoog binnen het koppel (Paulson et al., 2003). Communicatie over de de verwachtingen, alternatieven en (on)mogelijkheden voor de toekomst zijn belangrijk voor het (her)opbouwen van een intieme relatie. Uit de resultaten van de interviews blijkt echter dat het omwille van verschillende redenen niet altijd makkelijk is, omwille van tijd en interesse, om de partner gedurende dit hele traject te betrekken. Dit is eventueel iets waar in de toekomst verder onderzoek naar gedaan kan worden.

Een aanbeveling voor de toekomst

Een laatste onderwerp dat wordt bevraagd tijdens de interviews is de mening van respondenten over het ideale traject om seksualiteit meer, en vooral beter bespreekbaar te maken. Uit de interviews komt naar voor dat de professionals de aanzet moeten geven tot het bespreken van de eventuele gevolgen op vlak van seksualiteit. Deze mening wordt zowel door de patiënten als door de professionals gedeeld. Uit de literatuur blijkt echter dat het ook nuttig is om de zelfeffectiviteit van de patiënten te verhogen (Breckon et al., 2010). Ze moeten inzien dat het stellen van vragen over dit thema een recht is. Het is dan vooral de taak van de verpleegkundigen om het topic aan te halen, aangezien zij op routinematige wijze in contact komen met de patiënt (Katz, 2011). De seksuologe kan dan zorgen voor een toename in het bewustzijn van en de kennis over de gevolgen van borstkanker op seksualiteit (Bender, 2003). Uit de interviews met de patënten blijkt dan weer dat het de verantwoordelijkheid van de artsen is om het topic te benoemen, en indien nodig, door te verwijzen naar de gewenste professional. De professionals spreken ook van een multidisciplinaire benadering, waarin elke professional die betrokken wordt bij het behandeltraject mede verantwoordelijk is. In de literatuur komt deze mening tevens naar voren, maar tergelijkertijd wordt ook de vraag gesteld of binnen zo een multidisciplinaire benadering, de verantwoordelijkheid dan wel opgenomen zal worden. Professionals kunnen er namelijk vanuit kunnen gaan dat andere collega's het onderwerp reeds besproken hebben (Jonsdottir et al., 2015). Er moet bijgevolg een duidelijke afstemming

zijn tussen de collega's onderling. Er is tevens een taak weggelegd voor de lotgenotengroep, aangezien de drempel om over gevoelige thema's te praten bij hen lager zou liggen dan bij de professionals.

Het thema seksualiteit moet genormaliseerd worden en onderdeel worden van de algemene informatie die de patiënten verkrijgen bij het eerste consult, zo blijkt uit de literatuur als uit de interviews (Gilbert et al., 2013). Het benoemen van het thema tijdens het eerste consult maakt dat er deuren open gezet worden om er later in de behandeling aandacht aan te besteden. Patiënten weten op die manier dat de professionals open staan voor een gesprek. Indien nodig, kan er dieper op worden ingegaan in elke fase van de (na)behandeling. De inhoud van die informatie moet dan niet enkel de lichamelijke en psychologische gevolgen van de behandeling voor de seksualiteit bevatten, patiënten willen ook praktische tips over de mogelijkheden die er wel nog zijn, alsook over manieren om mogelijke bijwerkingen te minimaliseren (Vilarinho & Santos, 2017). Een voorbeeld hiervan is de manier waarop vaginale bevochtiger of glijmiddel gebruikt moet worden of het bespreken van de vaginale laserbehandeling, zoals duidelijk werd tijdens de interviews.

De manier waarop informatie omtrent seksualiteit meegedeeld moet worden, gebeurt idealiter via een combinatie van mogelijkheden, zo blijkt zowel uit de literatuur en uit de inteviews (Cowan & Hoskinds, 2007). Een persoonlijk gesprek met een professional tijdens het eerste consult wordt gezien als de basis. Het aanbieden van brochures en lezingen en vertonen van affiches kan dan een aanvullende factor zijn. De invloed van die aanvullende factoren moet echter niet onschat worden. Het is op deze manier dat patiënten die het onderwerp niet 'face-to-face' willen bespreken, alsnog geïnformeerd kunnen worden. Ook tijdens het oncologisch revalidatieprogramma kunnen patiënten ingelicht worden over het thema. Dit programma gaat echter pas van start na de behandeling, waardoor ook dit als een aanvullende factor gezien wordt. Uit de interviews blijkt ten slotte dat het een idee zou kunnen zijn om artsen te coachen om het persoonlijk gesprek omtrent het thema seksualiteit meer aan bod te laten komen. Zowel uit de literatuur als op basis van de ervaring van de professionals blijkt dat deze manier van werken in eerste instantie niet echt effectief is (Jonsdottir et al., 2015). Het zou beter zijn eerste te focussen op de barrières die de professionals zelf ervaren in het bespreken van de seksuele gezondheid alvorens het kennen en kunnen proberen te verbeteren. Hier zou in de toekomst dan ook meer aandacht aan besteed kunnen worden.

6 Conclusie en aanbevelingen

In dit laatste onderdeel wordt in de conclusie een antwoord geboden op de vooropgestelde onderzoeksvragen. Daarna worden enkele aanbevelingen voor verder onderzoek en de praktijk toegelicht.

6.1 Conclusie

Seksualiteit is een thema dat als gespreksonderwerp steeds meer een plaats kent in de maatschappij. In deze masterproef werd de vraag gesteld of seksualiteit, en de informatie hieromtrent, ook een plaats kent in de behandeling van vrouwelijke borstkankerpatiënten. Met de vooruitgang van de geneeskunde is de prognose van (borst)kanker sterk verbeterd. Die verbetering maakt dat er meer gefocust kan worden op de kwaliteit van leven. Seksualiteit en intimiteit draagt voor veel vrouwen bij aan deze kwaliteit van leven. Daarom is het ook belangrijk dat hier aandacht aan besteed wordt. Dergelijke vaststellingen leidde tot volgende onderzoeksvragen:

1. Welke gevolgen ervaren vrouwen ten gevolge van de behandeling van borstkanker op het seksueel functioneren en het seksueel welzijn?
2. In hoeverre is het thema seksualiteit een onderdeel dat aan bod komt doorheen het behandeltraject van borstkanker?
3. Is het bespreken van seksualiteit en intimiteit in een oncologische setting taboe?
4. Welke plaats neemt de partner in doorheen het proces van borstkanker?
5. Op welke manier kan de informatievoorziening verbeterd worden?

Voor de uitvoering van dit onderzoek werden 20 semigestructureerde interviews afgenomen, waarvan 11 met vrouwelijke borstkankerpatiënten en 9 met professionals die betrokken zijn doorheen het hele traject van de behandeling van borstkanker.

Uit bovenstaand onderzoek kan geconcludeerd worden dat de behandeling van borstkanker tot verschillende gevolgen leidt op vlak van seksueel functioneren en seksueel welzijn. De operatie aan de borst zorgt voor de meerderheid van de vrouwen voor een gemis van vrouwelijkheid en seksuele beleving. De borst is vaak een erogene zone die verlangen en opwinding creëert, wat door een operatie gedeeltelijk kan verdwijnen. Voor veel vrouwen is het dan ook moeilijker dan voorheen om zichzelf ‘over te geven’ aan de partner. De manier waarop vrouwen hiermee omgaan, verschilt van persoon tot persoon. Het verliezen van het haar en bijkomen in gewicht ten gevolge van de chemotherapie, maakt dat de vrouwen zich

minder aantrekkelijk voelen. De vaginale droogte en het gevoel van misselijkheid leiden vaak tot een daling van het libido en pijn bij het vrijen. Deze twee laatste gevolgen zijn ook waarneembaar bij de hormoontherapie. Veel vrouwen ervaren last van de vervroegde menopauze. Het gaat hierbij vooral over vapeurs, vermoeidheid, geheugenverlies, pijn in de spieren en gewrichten, vaginale droogte en een afname van het libido.

Het thema seksualiteit is geen onbestaand onderwerp in het behandeltraject van vrouwen met borstkanker. Uit de interviews blijkt dat er door sommige professionals, vaak aan de hand van een persoonlijk gesprek, wel degelijk aandacht wordt besteed aan de mogelijke gevolgen op vlak van seksualiteit. Dit is echter, volgens de meerderheid van de patiënten en de professionals, nog te weinig en niet op routinematige basis. Als het besproken wordt, is dat vooral op het einde van de chemotherapie of aan het begin van de hormoontherapie. In ongeveer de helft van de gevallen neemt de patiënt zelf het initiatief, in de andere helft is het de professional die het thema aankaart. De onderwerpen die dan vooral aan bod komen zijn de aantasting van de vaginale slijmvliezen, pijn bij het vrijen, het heropnemen van een seksuele relatie en de verandering op vlak van libido. Het is echter tijdens de nabehandeling, wanneer patiënten tijd hebben om stil te staan bij wat hen overkomen is en wanneer ze het gevoel hebben niet meer ‘geleefd’ te worden, dat de informatie te weinig aan bod komt.

De meeste professionals en bijna alle patiënten zijn van mening dat het bespreken van seksualiteit in een oncologische setting nog steeds een taboe is. Zowel bij de professionals als bij de patiënten. Dit taboe zou in stand gehouden wordt door verschillende factoren. Enerzijds is er de onwetendheid over de gevolgen van kanker op seksualiteit en het gebrek aan vaardigheden om het te bespreken. Anderzijds is er, vooral bij de artsen, een gebrek aan tijd. Ook de leeftijd van beide groepen zou een rol kunnen spelen in het bespreken van het thema. Het bestaan van een taboe is evenwel niet hetzelfde als een gebrek aan interesse en goede wil. Patiënten willen weten wat de gevolgen zijn en professionals willen die gevolgen ook wel bespreken. Beide groepen nemen echter een afwachtende houding aan naar elkaar toe, waardoor het thema vaak onderbelicht blijft.

De partner is een belangrijke schakel doorheen het behandeltraject die kan zorgen voor vertrouwen en steun. Alle vrouwen ervoeren de houding van hun partner meestal als zorgend en begripvol. Er werd ook vaak gesproken over een ‘wij-verhaal’. De professionals proberen de partner zo goed als mogelijk te betrekken en regelmatig te polsen naar hun ervaring. De partner krijgt namelijk net zoals de patiënt veel te verwerken. Hij of zij kan door de diagnose en behandeling soms een gevoel van afwijzing ervaren. Het is volgens de patiënten en professionals dan ook belangrijk om de partner doorheen het proces te betrekken en op een

duidelijke manier te communiceren over de invloed van de diagnose en behandeling op jezelf als persoon maar ook op de gehele relatie.

Om een antwoord te bieden op de laatste onderzoeksvraag, en tevens een aanbeveling voor de praktijk te schetsen, kan er vooreerst gezegd worden dat alle respondenten vonden dat seksualiteit een normaal onderwerp moet worden dat aan bod komt tijdens de algemene informatievoorziening. Hierbij moet het initiatief om het onderwerp te bespreken initieel komen van de professionals. De meeste patiënten zien het als de taak van oncoloog of gynaecoloog om seksualiteit een plaats te geven tijdens de consultatie. Indien nodig kan er doorverwezen worden naar een seksuoloog of een psycholoog. De professionals zijn eerder van mening dat een multidisciplinaire aanpak het meest geschikt is, en dat elke professional die doorheen het traject betrokken is, de verantwoordelijkheid heeft om het onderwerp aan te kaarten. Alle respondenten zijn tevens van mening dat het thema seksualiteit al bij de diagnosestelling benoemd moet worden, zodat de drempel om er later op terug te komen verlaagd wordt. Deze fase is dus eerder informatie en illustrerend. Indien die behoefte er is, moet er tijdens elke behandeling en elke (half)jaarlijkse controle opnieuw naar verwezen worden. Op die manier ervaren de patiënten een gevoel van gehoord en begrepen te worden. Deze fase kan dan eerder gezien worden als onderzoekend en ondersteunend. Een persoonlijk gesprek blijkt de meest geschikte wijze om de nodige informatie te verschaffen. Patiënten wensen dan enerzijds informatie over de invloed van de behandeling op relationeel en seksueel vlak. Anderzijds willen ze ook praktische tips om de gevolgen te minimaliseren, de mogelijke alternatieven die er zijn om seksualiteit te beleven en de manier waarop ze het seksuele en relationele leven kunnen heropnemen. Aanvullende informatiebronnen zijn dan het aanbieden van brochures en uiteenzettingen in een oncologisch revalidatieprogramma.

6.2 Aanbevelingen

Ter afsluiting van dit onderzoek worden er nog enkele aanbevelingen gegeven voor de praktijk en verder onderzoek. Deze aanbevelingen worden gemaakt op basis van lacunes en/of bevindingen uit dit onderzoek.

Een aanbeveling voor verder onderzoek focust op de bevraagde respondenten. Omwille van verschillende redenen, waaronder tijdgebrek en non-respons, was het niet mogelijk om professionals en patiënten te bevragen die tewerkgesteld en behandeld waren in hetzelfde ziekenhuis. Derhalve was het niet mogelijk om een exacte vergelijking te maken tussen de verschillende ziekenhuizen en de ervaring van de professionals en de patiënten. Voor

toekomstig onderzoek zou het interessant zijn om dit wel te doen, aangezien er op die manier meer gefocust kan worden op de mogelijke hiaten in specifieke ziekenhuizen.

Een eerste grote aanbeveling voor de praktijk is reeds vernoemd in de voorlaatste alinea van deze conclusie, namelijk het ideaalbeeld voor de toekomst. Een tweede aanbeveling voor de praktijk is om op zoek te gaan naar manieren om de partner doorheen het traject nog meer te betrekken, en mogelijks het koppel te zien als 'de patiënt'. Partners vormen namelijk een belangrijke schakel doorheen het proces. Het is van belang dat zij begrijpen wat de behandeling doet met zijn of haar vrouw, maar ook met hen als koppel.

Een derde aanbeveling voor de praktijk is om het taboe dat nog gedeeltelijk bestaat omtrent het thema seksualiteit en ziekte proberen te doorbreken. Uit huidig onderzoek blijkt dat dit taboe deels in stand gehouden worden door onwetendheid en een afwachtende houding van zowel de professionals als de patiënten. Door zowel patiënten als professionals te wijzen op het recht dat ze hebben om seksualiteit te bespreken en de kennis te verbreden over de gevolgen van de behandeling van borstkanker op seksualiteit, kan het taboe nog meer doorbroken worden en kan seksualiteit een basisthema worden dat in de behandeling van borstkanker aan bod komt.

Een vierde aanbeveling is om in de toekomst op een creatieve manier op zoek te gaan naar een alternatief om de juiste informatie te voorzien. Het aanbieden van informatie door professionals is een belangrijk aspect, doch vergt het veel tijd en middelen om iedere patiënt face-to-face van informatie te voorzien. Aan de hand van een medium, dat realiseerbaar is en aangepast aan de maatschappelijke ontwikkelingen kan een tussenweg gecreëerd worden. Een voorbeeld hiervan is een lotgenotengroep, maar ook het gebruik van sociale media kan hierbij nuttig zijn.

Ten slotte creëert dit onderzoek een rode draad over het aanbieden van informatie en beantwoordt het de 'wie-', 'wat-', 'wanneer-' en 'hoe'-vragen. Deze rode draad kan een vertrekpunt zijn voor het uitstippelen van richtlijnen of het creëren van nieuwe hulpmiddelen om aan de wensen van de patiënten en hun partner tegemoet te komen.

Eindnoot

Deze masterscriptie vatte aan met de volgende quote: *"No approach in cancer deserves to be called holistic as long as sexuality and intimacy have not been adequately addressed".* Als onderzoeker van deze masterproef ben ik er van overtuigd dat deze stelling klopt, doch is enige nuance op zijn plaats. Het doel van deze masterproef was om enerzijds een duidelijk beeld te schetsen van de gevolgen van borstkanker op het intieme en seksuele leven van de vrouw en haar (eventuele) partner. Anderzijds wilde ik nagaan in hoeverre dit mogelijks besproken werd gedurende het behandeltraject en welke hiaten hier nog in te vinden zijn. Het was geenszins de bedoeling om vrouwen ongerust te maken over de rollercoaster van gevolgen die hen te wachten kan staan op vlak van seksualiteit.

Op basis van dit onderzoek heb ik ervaren dat patiënten vooral gehoord en begrepen willen worden. Ik ben er dan ook van overtuigd dat seksualiteit als thema thuishoort in en besproken moet worden tijdens het behandeltraject. Er is stelt zich hierbij echter een 'maar', namelijk dit is enkel zo indien de patiënt en haar partner hier behoefte aan hebben. Borstkanker is een veel voorkomende ziekte, maar de manier waarop de persoon het traject doorloopt en de behoeften en wensen die hieraan te pas komen zijn verschillend van persoon tot persoon. Een geïndividueliseerde aanpak blijkt dus in alle geval van essentieel belang.

Referenties

Aerts, L., Amant, F., Christiaens, M.R., Enzlin, P. & Neven, P. (2014). Sexual functioning in women after mastectomy versus breast conserving therapy for early-stage breast cancer: A prospective controlled study. *The breast,* 26, 629-636.

Annon, J.S. (1976). The PLISSIT model: a proposed conceptual scheme for the behavioral treatment of sexual problems. *Journal of Sex Education and Therapy, 2,* 1–15.

Baarda, B., & van der Hulst, M. (2017). Basisboek interviewen. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers nv.

Bancroft, J. (2009). Sexual aspect of medical practice. In J. Bancroft, *Human sexuality and its problems*. (3e ed. Pp. 381-412). New York: Churchill Livingstone/Elsevier.

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: Gianotten, W. L., Meihuizen-de Regt, M. J. & van Son-Schoones N. *Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking*. Assen, Van Gorcum.

Berterö, C.M., Klaeson, K. & Sandell, K. (2010). To feel like an outsider: focus group discussions regarding the influence on sexuality caused by breast cancer. *European Journal of Cancer Care, 20*, 728-737.

Bitzer, J. & Hahn, D. Breast cancer and sexuality. In Reisman, Y. & Gianotten. W.L. *Cancer, intimacy and sexuality* (pp. 109-120). Cham: Springer.

Bolle, G. (2002). Seksualiteitsbeleving na borstkankerdiagnose en behandeling. *Tijdschrift voor seksuologie, 26,* 131-137.

Bollina, P.R., Forbat, L., Kelly, D.M., McNeill, S.A., Molloy, G.J. & Robertson, J.M. (2014). Exploring the feasibility and acceptability of couple-based psychosexual support following prostate cancer surgery: study protocol for a pilot randomised controlled trial. *Trials,* 15(183), 1-10.

Bondil P, Habold D, Damiano D, et al. (2012). The personalized health care process in oncosexology: a new health care offer in the service of both patients and health care professionals. *Bull Cancer*, 99, 499–507.

Borstkankervereniging Nederland. (2012). Borstkanker. Wat nu? [12.11.2017: https://borstkanker.nl/nl/soorten-borstkanker-0].

Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101.

Breckon, E., Brotto, L.A. & Yule, M. (2010). Psychological interventions fort he sexual sequelae of cancer: A reciew of the literature. *J Cancer Surviv, 4*, 346-360.

Carlson, N. & King, J. (2012). Overview of breast cancer treatment and and reconstruction for primary care providers. *Journal of midwifery and women's health*, 57(6), 558-568.

Centrum voor Kankeropsporing VZW. (2015). Behandeling. [12.11.2017: https://borstkanker.bevolkingsonderzoek.be/nl/behandeling].

Corner, J.L., Fenlon, D.R. & Haviland, J. (2009). Menopausal hot flushes after breast cancer. *European journal of Cancer Care, 18*(2), 140-148.

Cowan, C. & Hoskins, R. (2007). Information preferences of woman receiving chemotherapy for breastcancer. *European Journal of cancer care, 16*(6), 543-550.

De Coninck, K. (2015). Think Pink – *Alles over strijden tegen, leven met en leven na borstkanker*. Gent: Borgerhoff & Lamberigts.

De Vocht, H., Hordern, A., Notter, J. & Van de Wiel, H. (2011). Stepped skills: a team approach towards communication about sexuality and intimacy in cancer and palliative care. *Australasion Medical Journal, 4*(11), 610-619.

Decorte, T. & Zaitch, D. (2010). *Kwalitatieve methoden en technieken in de criminologie.* Leuven: Acco.

Einarsson, G.V., Fridriksdottir, N., Gunnarsdottir, S., Jonsdottir, I.J., Saevarsdottir, T., Sverrisdottir, A., Thorsdottir, T. & Zoëga, S. (2015). Changes in attitudes, practices and barriers among oncology health care professionals regarding sexual health care: Outcomes from a 2- year educational intervention at a University Hospital. *European Journal of Oncology Nursing,* 21, 24-30.

Emans, B. (2003). *Interviewen: theorie, techniek en training*. Groningen: Noordhoff uitgevers.

Enzlin, P. (2009). *Ziekte en seksualiteit: een hypothetisch werkmodel.* KU Leuven.

Fitch, M.I., McAndrew, A., Harris, A., Anderson, J., Kubon, T. & McClennen, J. (2012). Perspectives of women about external breast prostheses. *Canadian oncology nursing journal. 22*(3), 162-74.

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,* 678-88.

Gamel, E. & Poot, C. (2004). Beleving van seksualiteit en informatievoorziening bij vrouwen met borstkanker. *Nederlands-Vlaams wetenschappelijk tijdschrift voor verpleegkunde.* 19(2004), 128-141.

Gianotten, W.L. (2017). The various levels of impact. In Reisman, Y. & Gianotten. W.L. *Cancer, intimacy and sexuality* (pp. 27-36). Cham: Springer.

Gianotten, W. L., Gijs, L., Vanwesenbeeck, I., & Weijenborg, P. T. M. (2009). *Seksuologie.* Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Gianotten, W.L., Meihuizen- de Regt, M.J. & van Son-Schoones, N. (2008). *Seksualiteit bij ziekte en lichamelijke beperking.* Assen: Van Gorcum.

Gilbert, E., Ussher, J.M. & Perz, J. (2010). Sexuality after breast cancer: a review. *Maturitas*, *66*, 397–407.

Gilbert, E., Ussher, J.M. & Perz, J. (2013). Information needs associated with changes to sexual well-being after breast cancer. *Journal of advanced nursing,62*(9), 327-337.

Groenland, E. & Remmers, N. (2016). De steekproeftrekking en de selectie van respondenten in commerciaal kwalitatief onderzoek. *Tijdschrift voor kwalitatief onderzoek, 11*(3), 21-26.

Hofman, A. (2002). *Klinische epidemiologie.* Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.

Hogle, W.P. (2007). Radiation Therapy in the Treatment of Breast Cancer. *Seminars in Oncology Nursing,* 23(1), 20- 28.

Ijff, M. (2016). *Sexcounseling. Handleiding voor seksuologische hulpverlening.* Assen: Koninklijke Van Gorcum.

Jüngen, M.J. & Tervoort, M.J. (2009). *Medische fysiologie en anatomie.* Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Kaplan, H. S. (1974). The effects of illness on sexuality. In H. S. Kaplan (Ed.), *The new sex therapy. Active treatment of sexual dysfunctions* (pp. 75–85). New York: Times Books.

Karaöz, B., Aksu, H. & Kücük, M. (2010). A qualitative study of the information needs of premenopausal women with breast cancer in terms of contraception, sexuality, early menopause, and fertility. *International journal of gynecology and obstetrics, 109*, 118-120.

Katz, A. (2011). Breast cancer and women's sexuality – Acknowledging and discussing the consequences of treatment. *Sexually speaking,* 111(4), 63-67.

Kom op tegen kanker. (2017). *Kom op tegen kanker vijfjaren plan 2017-2021.* Brussel: Kom op tegen kanker.

Lardon, F. (2017). *Naar een wereld zonder kanker? Hoe wetenschap de ziekte overwint*. Antwerpen: Manteau.

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

Mercer, B. (2008). Interviewing people with chronic illness about sexuality: an adaptation of the PLISSIT model. *Journal of Clinical Nursing,* 17 (11c), 341-351.

Nathan, S. G. (2003). When do we say a woman's sexuality is dysfunc- tional? In S. B. Levine, C. B. Risen, & S. E. Althof (Eds.), *Handbook of clinical sexuality for mental health professionals* (pp. 95–110). New York: Taylor & Francis.

Norberg, A., Paulson, M. & Söderberg, S. (2003). Living in the shadow of bromyalgic pain: the meaning of female partners' experiences. *J Clin Nurs*, 12, 235–43.

Perz, J., Ussher, J.M. & The Australian Cancer and sexuality study team. (2015). A randomized trial of a minimal intervention for sexual concerns after cancer: a comparison of self-help and professionally delivered modalities. *BMC Cancer, 15(*629), 1-16.

Reese, J.B., Beach, M.C., Smith, K.C., Bantug, E.T., Casale, K.E., Porter, L.S., Bober, S.L., Tulsky, J.A., Daly, M.B. & Lepore, S.J. (2017). Effective patient-provider communication about sexual concerns in breast cancer: a qualitative study. *Support Care Cancer, 25*, 3199-3207.

Santos, G. & Vilarinho, S. Psychosexual consequences of cancer diagnosis. In Reisman, Y. & Gianotten. W.L. *Cancer, intimacy and sexuality.* Cham: Springer.

Stichting tegen kanker. (z.d.). *Borstkanker.* Brussel: Stichting tegen kanker.

Stichting tegen kanker. (2017). Borstkanker- Behandelingen. [19.11.2017, Stichting tegen kanker: http://www.kanker.be/alles-over-kanker/alle-types kanker/borstkanker/behandelingen].

Stichting tegen kanker. (2017). *Kankergids.* Brussel: Lannoo.

UZ Leuven. (2017). Over Borstkanker. [12.05.2017, UZ Leuven: https://www.uzleuven.be/multidisciplinair-borstcentrum/over-borstkanker].

Vandale. (z.d.). Seksualiteit. [27.11.2017, http://www.vandale.be/gratis-woordenboek/nederlands/betekenis/seksualiteit#.Whv8MmQtUy4].

Verschuren, J. E. A. Enzlin, P., Dijkstra, P. U., Geertzen, J. H. B. & Dekker, R. (2010) Chronic Disease and Sexuality: A Generic Conceptual Framework, *The Journal of Sex Research*, *47*(2-3), 153-170.

WHO (2006a). Defining sexual health: Report of a technical consultation on sexual health, 28–31 January 2002. Geneva, World Health Organization.

Zamawe, F.C. (2015). The implication of using NVivo software in qualitative data analysis: Evidence-based reflections, *Malawi Medical Journal, 27*(1), 13-15.

Zwanikken, W. (1989). Seksualiteit en intimiteit als aandachtsgebied binnen de immateriële zorg. *Handboek Verzorgingshuis*, 1-8.

Bijlagen

Bijlage 1: Interviewleidraad patiënten

Goedendag,

Ik ben Femke Damoiseaux, masterstudente seksuologie aan de KU Leuven. Vooreerst wil ik u bedanken voor uw toezegging tot deelname aan het interview.

Het interview heeft betrekking op de informatievoorziening die vrouwen met borstkanker verkrijgen tijdens de diagnose van kanker en tijdens of na de behandeling van kanker. Aan de hand van dit interview tracht ik enerzijds na te gaan welke gevolgen vrouwen met borstkanker ervaren op vlak van seksualiteit. Anderzijds peil ik naar in hoeverre en op welke manier het onderwerp seksualiteit aan bod komt doorheen het behandeltraject.

Om u een idee te geven over het verloop van het interview, zal ik kort de structuur ervan bespreken. We beginnen met een aantal persoonlijke vragen. Daarna gaan we verder met de inhoudelijke vragen omtrent seksualiteit, kanker en de informatievoorziening zoals deze nu is.

De deelname aan het interview is volledige vrijwillig en kan op elk moment stopgezet worden. Het interview zal ongeveer een uur duren en het wordt opgenomen met een recorder, mits uw toestemming. Ik garandeer dat de verzamelde gegevens met de nodige vertrouwelijkheid en discretie zullen worden behandeld. Naast ikzelf, heeft enkel de promotor toegang tot de ruwe data van het onderzoek. Voor de verwerking van de data zal niet uw naam maar een pseudoniem gebruikt worden.

Zijn er nog vragen of opmerkingen?

Goed, dan gaan we van start.

Persoonlijke vragen

- Wat was uw leeftijd op moment van de diagnosestelling?
- In welke fase van behandeling bevindt u zich?
- In welk ziekenhuis werd u behandeld?

Inhoudelijke vragen

- Borstkanker:
  - Soort borstkanker:
  - Verloop van de behandeling:

        - Borstreconstructie:
    - Invloed van de verschillende behandelingen
        - op seksueel functioneren (opwinding, verlangen, orgasme, gevoel in de borst):
        - op seksueel welzijn (emoties, zelfbeeld, vrouwelijkheid):
    - Algemene informatie omtrent diagnose en behandeling:
    - Informatie omtrent seksualiteit en intimiteit: realiteit ←→ verwachting (ideale)
        - Door wie (welke professional, wie als initiatiefnemer):
        - Wat wordt er besproken:
        - In welke fase van behandeling:
        - Weergave van informatie:
    - Eigen gevoel bij bespreking thema (taboe):
    - Plaats van de partner:
    - Mogelijkheden/verbetering voor de toekomst:

Dan zou ik u graag nog eens bedanken voor uw medewerking.

Naam	Datum	Handtekening
……..	……..	……..

Bijlage 2: Interviewleidraad professionals

Goedendag,

Ik ben Femke Damoiseaux, masterstudente seksuologie aan de KU Leuven. Vooreerst wil ik u bedanken voor uw toezegging tot deelname aan het interview.

Het interview heeft betrekking op de informatievoorziening die vrouwen met borstkanker verkrijgen tijdens de diagnose van kanker en tijdens of na de behandeling van kanker. Aan de hand van dit interview tracht ik na te gaan in hoeverre het onderwerp seksualiteit aan bod komt en op welke manier.

Om u een idee te geven over het verloop van het interview, zal ik kort de structuur ervan bespreken. We beginnen met een aantal persoonlijke vragen. Vervolgens gaan we verder met de inhoudelijke vragen omtrent seksualiteit, kanker en de informatievoorziening zoals deze nu is. Ten slotte worden meningsvragen gesteld omtrent de ideale situatie op vlak van informatievoorziening.

De deelname aan het interview is volledige vrijwillig en kan op elk moment stopgezet worden. Het interview zal ongeveer een uur duren en het wordt opgenomen met een recorder, mits uw toestemming. Ik garandeer dat de verzamelde gegevens met de nodige vertrouwelijkheid en discretie zullen worden behandeld. Naast ikzelf hebben enkel de promotor en de begeleider toegang tot de ruwe data van het onderzoek. Voor de verwerking van de data zal niet uw naam maar een pseudoniem gebruikt worden.

Zijn er nog vragen of opmerkingen?

Goed, dan gaan we van start.

Persoonlijke vragen

- Welke opleiding heeft u genoten?
- Wat is uw huidige functie?
- Hoe lang bent u al werkzaam in dit werkveld?

Inhoudelijke vragen

- Welke informatie verkrijgen vrouwen nadat de diagnose van borstkanker is gesteld?
    - Tijdens de diagnose
    - Tijdens de behandeling

    - Na de behandeling
- In hoeverre krijgt het thema seksualiteit hierin een plaats?
    - Wat wordt er dan besproken?
        - Focus op het medische aspect
        - Focus op psychologische aspect
- Welke zijn uw ervaringen omtrent de seksuele disfuncties die vrouwen met borstkanker ervaren? Lichamelijk, psychologisch?
    - In hoeverre worden deze ervaringen door de patiënt zelf aangehaald?
    - In hoeverre worden deze ervaringen door uzelf aangehaald?
- In hoeverre denkt u dat seksualiteit op de dag van vandaag nog een taboe is wat betreft de gezondheidszorg voor patiënten met kanker?
    - Voor patiënten?
    - Voor de hulpverleners/professionals
- Op welke manier denkt u dat patiënten het beste benaderd kunnen worden om seksualiteit op een openlijke manier te bespreken?
    - Hoe kan de partner worden betrokken in dit gesprek?
    - Welke communicatiemiddelen kan men best gebruiken?
- In hoeverre denkt u dat het nuttig zal zijn om professionals te ondersteunen/coachen op vlak van de informatievoorziening?

Hiermee zijn we aan het einde van het interview gekomen. Zijn er nog interessante elementen omtrent dit onderwerp, die niet aan bod gekomen zijn, maar waar u toch graag nog wat over wilt uitweiden? Heeft u nog vragen of opmerkingen omtrent het interview?

Dan zou ik u graag nog eens bedanken voor uw medewerking.

Naam	Datum	Handtekening
……..	……..	……..

Bijlage 3: Codeboom patiënten

- Inleiding
  - Soort kanker
  - Ondergane behandelingen
  - Borstreconstructie
  - Leeftijd
  - Ziekenhuis

- Gevolgen behandeling
  - Gevolgen operatie
  - Gevolgen chemotherapie
  - Gevolgen radiotherapie
  - Gevolgen hormoontherapie

- Seksualiteit tijdens/na behandeling
- Informatievoorziening
  - Wat
  - Door wie
  - Wanneer
  - Op welke manier

- Initiatief informatievoorziening
  - Professionals
  - Patiënten

- Plaats partner
- Taboe
- Verbeteringen voor de toekomst

Bijlage 4: Codeboom professionals

- Inleiding
    - Functie
    - Manier van werken

- Informatievoorziening
    - Wat
    - Door wie
        - Doorverwijzing seksuologe
    - Wanneer
    - Op welke manier

- Initiatief informatievoorziening
    - Professionals
        - Reden uitblijven initiatief
    - Leeftijd patiënt

- Plaats partner
- Taboe
- Verbetering voor de toekomst/ Ideaalbeeld

Bijlage 5: Goedkeuring ethische commissie

SCONE <no-reply@gbiomed.kuleuven.be>
do 9/11/2017 14:19

Markeren als ongelezen

Aan: Femke Damoiseaux;

KU LEUVEN

SCONE

Geachte professor,
Beste student,

De verstrekte informatie toont aan dat voor het onderzoek in het kader van de masterproef geen beroep wordt gedaan op patiënten als proefpersoon en dat er geen gebruik wordt gemaakt van menselijk lichaamsmateriaal of persoonsgegevens.

Dit type onderzoek vereist geen goedkeuring van een gemachtigde commissie voor medische ethiek. Wel dient u zich te verzekeren dat de privacy van de proefpersonen wordt gerespecteerd.

Onder voorbehoud van de volledigheid en correctheid van de door u verstrekte gegevens, krijgt u hierbij het akkoord om het onderzoek in het kader van de masterproef te starten. Deze mail dient als bewijs van goedkeuring mocht u uw onderzoek wensen te publiceren.

Wij willen u erop attent maken dat u zelf verantwoordelijk blijft voor uw onderzoek. Bovendien doet elke wijziging aan de door u verstrekte gegevens omtrent de onderzoeksopzet deze goedkeuring vervallen. U dient in dat geval een amendement te maken aan uw huidig dossier.

Veel succes!

Copyright © KU Leuven

INSTITUUT VOOR FAMILIALE EN SEKSUOLOGISCHE WETENSCHAPPEN
Kapucijnenvoer 7 blok g - box 7001
3000 LEUVEN, België
www.kuleuven.be