

Rapportage Doneer Je Ervaring- peiling

**Intimiteit en
seksualiteit na
kanker, wat is
jouw ervaring?**

Inhoud

Samenvatting	3
Inleiding en methode	5
Achtergrond en doel	5
Doelgroep	5
Vraagstelling	5
Vragenlijstontwikkeling	5
Dataverzameling en analyses	5
Resultaten	7
Wie deed er mee aan de peiling?	7
Intimiteit en seksualiteit, toen en nu	10
Negatieve gevolgen bij intimiteit en seksualiteit	14
Hoeveel last van negatieve gevolgen bij intimiteit en seksualiteit	26
Informatie en aandacht van het ziekenhuis bij intimiteit en seksualiteit	27
Hulp bij problemen met intimiteit en seksualiteit	49
De relatie met de partner	62
Positieve gevolgen	71
Conclusie en discussie	75
Conclusie	75
Discussie	75
Kanttekeningen	79
Acties	80
Dankwoord	80
Voetnoten	81
Auteurs	82

Samenvatting

Aan deze Doneer Je Ervaring peiling deden 4.044 volwassenen mee die kanker hebben of hadden.

We hebben respondenten gevraagd hoe tevreden ze waren met hun intimiteit en seksleven vóórdat ze kanker kregen en op het moment van invullen van de vragenlijst. Respondenten bleken gemiddeld genomen meer tevreden over hun intimiteit (rapportcijfer 7,8) en seksleven (rapportcijfer 7,5) vóórdat ze ziek werden, dan daarna (resp. rapportcijfers 6,2 en 4,8).

Voor driekwart (75%) van de respondenten heeft (de behandeling van) kanker negatieve gevolgen (gehad) voor hun intimiteit of seksleven. 84% van hen ervaart deze op het moment van invullen van de vragenlijst nog steeds. Bij *mannen* is de top 5 van gevolgen: geen (of moeilijker) een erectie krijgen of volhouden (76%), geen (of moeilijker) een orgasme krijgen (41%), geen (of minder) zin hebben om te vrijen (39%), zelfbevrediging lukt niet (of moeilijker) (32%) en/of het gevoel van geen (of minder) intimiteit met hun partner (28%). Bij *vrouwen* is de top 5 van gevolgen: geen (of minder) zin hebben om te vrijen (64%), geen (of moeilijker) een vochtige vagina (50%), (soms) pijn bij het vrijen (40%), niet (meer zo) aantrekkelijk voelen of schaamte voor het uiterlijk (38%) en/of niet (meer zo) kunnen genieten van vrijen (37%). Nagenoeg alle respondenten die op het moment van invullen van de vragenlijst aangaven door (de behandeling van) kanker negatieve gevolgen te ervaren op hun intimiteit en seksleven, hebben daar in meerdere of mindere mate last van. Slechts 6% heeft er helemaal geen last van.

Bij 14% van de respondenten zijn de negatieve gevolgen op hun intimiteit of seksleven overgegaan. Door hen werd het vaakst aangevinkt dat zij zich (soms) te moe of te ziek voelden om te vrijen (49%). Ook hier gaven bijna alle respondenten aan er destijds in meerdere of mindere mate last van te hebben gehad. Slechts 10% had er helemaal geen last van.

Van de respondenten vindt 84% het in meerdere of mindere mate belangrijk dat een arts of verpleegkundige hen *laat weten* dat (de behandeling van) kanker negatieve gevolgen kan hebben voor hun intimiteit en seksleven. 16% vindt het niet belangrijk.

Ook vindt ruim driekwart (77%) van de respondenten het in meerdere of mindere mate belangrijk dat een arts of verpleegkundige *hen vraagt* naar (mogelijke) negatieve gevolgen van de kanker(behandeling) op hun intimiteit en seksleven. 23% vindt dit niet belangrijk.

De helft (49%) van de respondenten geeft aan dat de arts of verpleegkundige uit het ziekenhuis hen *niet* heeft laten weten dat (de behandeling van) kanker negatieve gevolgen kan hebben voor hun intimiteit en seksleven. 30% vulde in vóór de start van de kankerbehandeling geïnformeerd te zijn.

Bijna de helft van de respondenten geeft een onvoldoende voor de *aandacht* die zij krijgen van hun arts of verpleegkundig voor de (mogelijke) negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op hun intimiteit en seksleven. Artsen krijgen een 5,6 als gemiddeld rapportcijfer; verpleegkundigen een 5,7.

Ongeveer een kwart (23%) is van mening dat zorgverleners goed met hen praten over hun intimiteit of seksleven. Verder geeft 18% van de respondenten met een partner aan dat zorgverleners aandacht hebben voor hun partner als het gaat over hun intimiteit of seksleven. 19% van de respondenten schaamt zich om met zorgverleners te praten over hun intimiteit of seksleven. En ongeveer een derde (31%) van de respondenten denkt dat hun zorgverleners in het ziekenhuis het moeilijk vinden om met hen te praten over hun intimiteit of seksleven.

Van de respondenten die door de kanker(behandeling) negatieve gevolgen (hebben) ervaren in hun intimiteit of seksleven, geeft een kwart (24%) aan hier hulp voor te hebben gekregen.

Daarbij ging het vooral om steun van hun partner (50%), medicijnen (44%), bekkenfysiotherapie of revalidatie (30%), professionele psychische ondersteuning (29%) en/of hulpmiddelen (29%). Praten met en begrip van de partner, gesprekken met zorgverleners (zoals psycholoog, arts en verpleegkundig), medicatie en acceptatie van de problemen worden het vaakst genoemd als meest helpend bij de negatieve gevolgen van de kanker(behandeling) op intimiteit en seksualiteit.

Van de respondenten die *geen* hulp kregen voor de negatieve gevolgen op hun intimiteit of seksleven, gaf een derde (34%) aan dat zij wel hulp hadden willen krijgen, nog eens een derde (35%) weet het (nog) niet en weer bijna een derde (31%) wilde geen hulp. Redenen die respondenten aanvinkten waarom zij geen hulp kregen terwijl zij dit wel willen of (nog) niet weten of zij het willen zijn o.a. dat hen geen hulp is aangeboden (60%), dat zij niet weten wat voor soort hulp hen kan helpen (41%) en/of dat zij zich schamen om hulp te zoeken (17%).

Driekwart (75%) van de respondenten die negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op hun intimiteit en seksleven ervaren én een partner hebben, geven aan dat hun partner veel begrip toont voor deze gevolgen. 63% geeft aan dat zij goed met hun partner kunnen praten over de gevolgen. Echter, bijna een kwart (23%) vulde in dat de negatieve gevolgen op hun seksleven de relatie met hun partner hebben verslechterd. De negatieve gevolgen op intimiteit hebben de relatie bij 17% verslechterd.

Kijkend naar de positieve kant, dan geeft bijna een kwart (23%) van de respondenten aan na kanker positieve gevolgen te hebben ervaren bij hun intimiteit en/of in hun seksleven.

Tot slot, laat deze peiling zien dat als zorgverleners in het ziekenhuis goed met de patiënt praten over intimiteit en seksualiteit, of er voldoende aandacht voor hebben (óók voor de partner), dat dit bij respondenten vaker leidt tot hogere tevredenheid met hun intimiteit en seksleven, dan als dit niet wordt gedaan. Daarnaast zien we een belangrijke rol voor de partner weggelegd: als deze begripvol is of als respondenten er goed mee kunnen praten, dan is de tevredenheid met intimiteit en seksualiteit vaker hoger, dan als er geen begrip is of niet goed gepraat wordt.

Inleiding en methode

Achtergrond en doel

Het effect van kanker en de behandeling op seksueel functioneren is aanzienlijk: ongeveer 40% van de mensen die kanker heeft (gehad), geeft aan geen zin in seks te ervaren, ten opzichte van 23% van de algemene bevolking. Dit blijkt uit onderzoek van het Integraal Kankercentrum Nederland, ([PROFIELstudie, 2019](#)). Recente Doneer Je Ervaring-peilingen bevestigen dat een deel van de mensen na kanker klachten krijgt op het gebied van seksualiteit. In [2021](#) gaf 30% van de 5.353 (ex-)kankerpatiënten in een peiling aan seksuele problemen of impotentie te (hebben) ervaren door (de behandeling van) kanker. In [2024](#) is op de langere termijn uitgevraagd: 25% van de 5.710 (ex-)kankerpatiënten langer dan 2 jaar na diagnose bleek nog last te hebben van seksuele problemen of impotentie.

Het doel van deze peiling is meer te weten te komen over de gevolgen op het gebied van intimiteit en seksualiteit na kanker of de behandeling daarvan, en vooral of daar in het ziekenhuis aandacht was, en of zij er hulp voor kregen. De uitkomsten van deze peiling helpen om gericht op te komen voor de belangen van mensen met kanker.

Doelgroep

Alle mensen van 18 jaar of ouder die kanker hebben of hadden konden de vragenlijst invullen. Bij de werving van respondenten is benadrukt dat de vragenlijst ook ingevuld kan worden door mensen die geen gevolgen ervaren op het gebied van intimiteit en seksualiteit.

Vraagstelling

In deze peiling staan de volgende hoofdvragen centraal:

- Hebben (ex-)kankerpatiënten negatieve gevolgen ervaren bij intimiteit en seksualiteit? En zo ja, welke?
- Was er in het ziekenhuis aandacht voor intimiteit en seksualiteit? En hoe belangrijk vinden (ex-)kankerpatiënten dat?
- Hebben (ex-)kankerpatiënten hulp gehad bij negatieve gevolgen op het gebied van intimiteit en seksualiteit? Of hadden zij daar hulp bij willen hebben?
- Hebben de negatieve gevolgen op intimiteit en seksualiteit van (ex-)kankerpatiënten invloed op de relatie met hun partner?

Vragenlijstontwikkeling

De vragenlijst behorende bij deze peiling is gemaakt door een belangenbehartiger ([PKS](#)), ervaringsdeskundigen en vertegenwoordigers van zes verschillende kankerpatiëntenorganisaties en een onderzoeker van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties ([NFK](#)). Een uroloog/seksuoloog en onderzoeker op het gebied van kanker en seksualiteit hebben ook meegedacht. De betrokkenen bij de vragenlijstontwikkeling hebben tevens input geleverd bij de duiding van de uitkomsten. De procesbegeleiding, dataverzameling, analyses en rapportage zijn gedaan door NFK.

Dataverzameling en analyses

Data werden verzameld via het programma Survalyzer. De peiling is tussen 17 april en 1 mei 2025 door NFK landelijk verspreid en ingevuld via [doneerjeervaring.nl](#). De leden van het Doneer Je Ervaring-panel hebben een e-mailuitnodiging voor de peiling ontvangen. De werving is ondersteund via posts op de Doneer Je Ervaring Facebook- en Instagram-accounts en het LinkedIn-account van NFK. Kankerpatiëntenorganisaties verenigd binnen NFK hebben – voor zover relevant – hun achterban (leden of donateurs) een e-mail met een uitnodiging voor het invullen van de peiling toegestuurd. Ook zij hebben diverse sociale media ingezet om

respondenten te werven. KWF heeft middels een betaalde (dark)post op Facebook en Instagram actief mee geworven. Bovendien hebben partnerorganisaties Kanker.nl, IPSO Centra voor leven met of na kanker, sickandsex.nl en meerdere ziekenhuizen via hun eigen kanalen patiënten verzocht de vragenlijst in te vullen. De vragenlijst was anoniem en de gemiddelde invulduur wordt geschat op 10 minuten.

Statistische analyses zijn uitgevoerd met IBM SPSS Statistics versie 29. Daarbij is vooral gekeken naar verschillen tussen bepaalde groepen. Alleen uitkomsten waarbij sprake is van een relevant en significant verschil van minimaal 10 procentpunt met een p-waarde < 0.05 zijn in deze rapportage opgenomen. Als statistische toetsen zijn de Chi-kwadraat en one-way ANOVA gebruikt. Waar van toepassing is dit exclusief de antwoordcategorieën: 'weet ik niet/n.v.t.' en 'anders'. Bij nagenoeg alle vragen zijn geslacht, diagnose, leeftijd op het moment van diagnose en het hebben van een partner als achtergrondkenmerken meegenomen in de analyses. Daar waar andere achtergrondkenmerken belangrijk waren, zijn deze ook meegenomen (bijv. opleidingsniveau, kunnen rondkomen, type ziekenhuis, behandelfase, ziektefase en tijd sinds diagnose). Tevens zijn inhoudelijke vragen met elkaar gekruist om te kijken of er verschillen zijn (bijv. wat doet het geven van informatie met de tevredenheid?). Tot slot zijn de open antwoorden bij de vraag: *Welke hulp heeft jou het meest geholpen als het gaat om de negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op je intimiteit of seksleven?* kwalitatief geanalyseerd¹.

Resultaten

Wie deed er mee aan de peiling?

In totaal vulden 4.044 respondenten de vragenlijst volledig in (tabel 1)². Qua geslacht namen er iets meer mannen (56%) dan vrouwen deel. Kijkend naar opleidingsniveau dan is ruim de helft (55%) hoogopgeleid³. Op het moment van invullen van de vragenlijst is 55% van de respondenten jonger dan 68 jaar. Nog eens 55% hoorde korter dan 5 jaar geleden dat ze kanker hadden en driekwart (75%) was op dat moment jonger dan 68 jaar.

De meest voorkomende diagnoses in deze peiling zijn prostaatkanker (28%), borstkanker (22%) en bloed- of lymfklierkanker (18%)⁴. Van de respondenten geeft 67% aan (waarschijnlijk) geen kanker meer te hebben of (waarschijnlijk) beter te worden. 25% krijgt op het moment van invullen van de vragenlijst een kankerbehandeling⁵. Respondenten krijgen of kregen het vaakst een operatie (63%), bestraling (49%) en/of chemotherapie (48%)⁶. 44% kwam voor hun vorm van kanker in een topklinisch ziekenhuis⁷.

De ruime meerderheid (85%) heeft op het moment van invullen een vaste partner⁸ en 70% kan (zeer) makkelijk rondkomen⁹.

Aanvullende analyses

Geslacht

In deze peiling zijn de mannen op het moment van diagnose vaker ouder dan de vrouwen. Van de mannen was 28% (n=641) tussen de 68 en 74 jaar en 46% (n=1037) tussen de 55 en 67 jaar, ten opzichte van resp. 7% (n=125) en 31% (n=550) van de vrouwen. Vrouwen zijn op hun beurt vaker tussen de 40 en 54 jaar (46%, n=811) en tussen de 19 en 39 jaar (14%, n=242) in vergelijking met resp. 13% (n=811) en 3% (n=70) van de mannen.

Bovendien geven vrouwen vaker (78%, n=1352) aan (waarschijnlijk) beter te zijn of worden dan mannen (62%, n=1324).

Leeftijd bij diagnose

Respondenten die 18 jaar of jonger waren op moment van diagnose hebben minder vaak (42%, n=8) een vaste partner hadden dan de overige leeftijdsgroepen (percentages variëren tussen de 80-87%).

Daarnaast geldt: hoe jonger bij diagnose hoe vaker aangegeven is dat men (waarschijnlijk) beter is of wordt (18 jaar of jonger: 94%, n=17; 19-39 jaar: 84%, n=259; 40-54 jaar: 76%, n=822; 55-67 jaar: 65%, n=973; 68-74: 66%, n=467 en 75 jaar of ouder: 61%, n=139).

Hoe ouder bij diagnose, hoe vaker men op het moment van invullen van de vragenlijst in behandeling was (18 jaar of jonger: 0%, n=0; 19-39 jaar: 19%, n=59; 40-54 jaar: 26%, n=283; 55-67 jaar: 27%, n=421; 68-74: 23%, n=177 en 75 jaar of ouder: 30%, n=77).

Voorts kwamen jongeren vaker in een UMC dan ouderen (18 jaar of jonger: 83%, n=15; 19-39 jaar: 40%, n=123; 40-54 jaar: 34%, n=364; 55-67 jaar: 31%, n=474; 68-74: 31%, n=225 en 75 jaar of ouder: 21%, n=50).

Tot slot is het voor respondenten die ouder waren bij diagnose vaker tussen 0-5 jaar geleden dat zij hoorden dat zij kanker hadden dan respondenten die jonger waren (18 jaar of jonger: 0%, n=0; 19-39 jaar: 43%, n=133; 40-54 jaar: 42%, n=464; 55-67 jaar: 56%, n=892; 68-74: 70%, n=538 en 75 jaar of ouder: 82%, n=208).

Kenmerken respondenten		n	%
Geslacht	Man	2273	56
	Vrouw	1769	44
	Anders	2	0
Leeftijd op moment van invullen vragenlijst	Tussen 18 en 39 jaar	134	3
	Tussen 40 en 54 jaar	546	14
	Tussen 55 en 67 jaar	1538	38
	Tussen 68 en 74 jaar	1004	25
	75 jaar of ouder	820	20
	Wil ik liever niet zeggen	2	2
Opleidingsniveau³	Praktisch	424	11
	Middelbaar	1347	33
	Hoog	2202	55
	Anders / zeg ik liever niet	71	2
Diagnose⁴	Blaas- of nierkanker	181	5
	Bloed- of lymfklierkanker	718	18
	Borstkanker	879	22
	Darmkanker	156	4
	Gynaecologische kanker	178	4
	Hersentumor	47	1
	Hoofd/halskanker	164	4
	Longkanker	110	3
	Maag- of slokdarmkanker	150	4
	Melanoom of huidkanker	52	1
	Prostaatkanker	1134	28
	Sarcoom	94	2
	Zaadbalkanker	44	1
	Anders of meerdere vormen van kanker	137	3
Leeftijd op moment van diagnose	18 jaar of jonger	19	1
	Tussen 19 en 39 jaar	313	8
	Tussen 40 en 54 jaar	1104	27
	Tussen 55 en 67 jaar	1587	39
	Tussen 68 en 74 jaar	766	19
	75 jaar of ouder	255	6
Tijd sinds diagnose kanker	Korter dan 1 jaar geleden	327	8
	Tussen de 1 en 2 jaar geleden	543	13
	Tussen de 2 en 5 jaar geleden	1365	34
	Tussen de 6 en 10 jaar geleden	969	24
	Langer dan 10 jaar geleden	840	21
Ziektefase	Ik heb (waarschijnlijk) geen kanker meer	2447	61
	Ik heb kanker en word (waarschijnlijk) beter	230	6
	Ik heb kanker en word (waarschijnlijk) niet beter	662	16
	Ik heb een chronische vorm van kanker	512	13
	Ik heb kanker en ik weet niet of ik beter word	193	5

Tabel 1

Kenmerken respondenten (vervolg)		n	%
Behandelfase?⁵	In behandeling	1017	25
	Behandeling klaar, wel nog controles	2006	50
	Behandeling klaar, geen controles meer	712	18
	Nooit behandeling gehad, besloten te wachten	116	3
	Eerder wel behandeld, nu besloten te wachten	165	4
	Moet nog starten met behandeling	28	1
Welke soorten kankerbehandelingen gehad?⁶	Operatie	2449	63
	Bestraling	1917	49
	Vorm van bestraling die in het lichaam wordt gebracht	130	3
	Chemotherapie	1877	48
	Doelgerichte therapie	296	8
	Immunotherapie	686	18
	Hormoontherapie	1042	27
	Stamceltransplantatie	245	6
	Geen van bovenstaande	40	1
	Weet ik niet	7	0
Ziekenhuis⁷	UMC of in kanker gespecialiseerd ziekenhuis	1251	31
	Topklinisch ziekenhuis	1766	44
	Algemeen ziekenhuis	877	22
	Anders of buitenland	150	3
Op dit moment partner?⁸	Ja, een vaste partner	3429	85
	Ja, wisselende partner(s)	44	1
	Nee	571	14
Hoe goed kan jouw huishouden op dit moment rondkomen?⁹	Zeer moeilijk	21	1
	Moeilijk	69	2
	Eerder moeilijk dan gemakkelijk	354	9
	Eerder gemakkelijk dan moeilijk	626	16
	Gemakkelijk	1632	40
	Zeer gemakkelijk	1202	30
	Weet ik niet / wil ik liever niet zeggen / onbekend	140	3

Tabel 1 (vervolg).

Intimiteit en seksualiteit, toen en nu

We hebben respondenten gevraagd hoe tevreden ze waren met hun intimiteit¹⁰ en seksleven¹¹ vóórdat ze kanker kregen (terugdenkend aan het jaar voor de diagnose) en op het moment van invullen van de vragenlijst (terugdenkend aan de afgelopen 3 maanden). Respondenten bleken gemiddeld genomen meer tevreden over hun intimiteit (rapportcijfer 7,8) en seksleven (rapportcijfer 7,5) vóórdat ze ziek werden, dan daarna (resp. rapportcijfers 6,2 en 4,8). Zie tabel 2.

Tevreden met ...	Rapportcijfer		Onvoldoende (1 t/m 5)		Voldoende (6 t/m 8)		Zeer goed (9 of 10)	
	Gemiddelde	n	%	n	%	n	%	n
...intimiteit vóór kanker (excl. n.v.t. / geen partner n=284)	7,8	3760	8	316	61	2292	31	1152
...intimiteit ná kanker (excl. n.v.t. / geen partner n=617)	6,2	3427	35	1201	51	1742	14	484
...seksleven vóór kanker (excl. n.v.t. n=194)	7,5	3850	10	382	67	2560	24	908
...seksleven ná kanker (excl. n.v.t. n=340)	4,8	3704	59	2188	34	1273	7	243

Tabel 2.

Aanvullende analyses

Intimiteit en seksualiteit vóór kanker

Er werden geen significante of relevante verschillen gevonden voor de achtergrondkenmerken van de respondenten bij tevredenheid met intimiteit en seksualiteit vóór kanker.

Intimiteit en seksualiteit ná kanker

Opleidingsniveau

Praktisch opgeleide respondenten geven vaker (48%, n=162) een onvoldoende voor hun *intimiteit* op het moment van invullen van de vragenlijst (dus na kanker) dan middelbaar (38%, n=436) en hoogopgeleiden (31%, n=584).

Diagnose

Bij diagnose zien we meerdere verschillen: respondenten met longkanker geven het vaakst een onvoldoende (46%, n=41, gemiddeld rapportcijfer 5,7) voor hun *intimiteit*, zie tabel 3.

Bij tevredenheid met het *seksleven* zien we vooral dat een groot deel van de respondenten met prostaatkanker hier een onvoldoende voor geeft (71%, n=736, gemiddeld rapportcijfer 4,2), zie tabel 4.

		Hoe tevreden ben je op dit moment met je intimiteit?			Gemiddeld rapportcijfer
		Onvoldoende 1 tm 5 %	Voldoende 6 tm 8 %	Zeer goed 9 en 10 %	
Diagnose	Bloed- of lymfklier- kanker	30	54	16	6,5
	Darmkanker	37	52	11	5,9
	Blaas- of nierkanker	40	43	17	6,1
	Gynaeco- logische kanker	34	50	16	6,2
	Melanoom of huidkanker	34	50	16	6,4
	Borstkanker	34	52	14	6,2
	Prostaatkanker	40	47	13	6,0
	Longkanker	46	49	6	5,7
	Maag- of slokdarm- kanker	27	61	12	6,6
	Hoofdhals- kanker	36	48	16	6,2
	Sarcoom	27	57	16	6,6
	Hersentumor	32	59	9	5,9
	Zaadbalkanker	17	56	28	7,2

Tabel 3.

		Hoe tevreden ben je op dit moment met je seksleven?			Gemiddeld Rapportcijfer
		Onvoldoende 1 tm 5 %	Voldoende 6 tm 8 %	Zeer goed 9 en 10 %	
Diagnose	Bloed- of lymfklier- kanker	53	40	7	5,3
	Darmkanker	53	42	6	5,2
	Blaas- of nierkanker	55	38	7	5,0
	Gynaeco- logische kanker	61	35	4	4,6
	Melanoom of huidkanker	55	36	9	4,9
	Borstkanker	58	35	7	4,8
	Prostaatkanker	71	25	4	4,2
	Longkanker	66	32	2	4,8
	Maag- of slokdarm- kanker	42	51	6	5,9
	Hoofdhals- kanker	48	38	13	5,6
	Sarcoom	50	40	10	5,5
	Hersentumor	60	36	5	4,8
	Zaadbalkanker	28	53	19	6,6

Tabel 4.

Rondkomen

Respondenten die (zeer) moeilijk / eerder moeilijk dan makkelijk kunnen rondkomen geven vaker (51%, n=162) een onvoldoende voor hun *intimiteit* dan respondenten die (zeer) makkelijk / eerder makkelijk dan moeilijk kunnen rondkomen (33%, n=997).

Behandelfase

Respondenten die in behandeling zijn geven vaker (69%, n=626) een onvoldoende voor hun *seksleven*, dan respondenten die klaar zijn met behandeling (57%, n=1503) en respondenten die (nog) nooit behandeling hebben gehad (46%, n=59).

Partner

Verder zien we dat respondenten zonder partner vaker (71%, n=250) hun *seksleven* met een onvoldoende beoordelen dan respondenten met een vaste partner (58%, n=1921) en wisselende partners (41%, n=17).

Voor overige achtergrondkenmerken vonden we geen significante of relevante verschillen.

Tevredenheid met intimiteit en seksualiteit vóór en ná kanker

Respondenten die een onvoldoende gaven voor hun *intimiteit* vóórdat zij ziek werden, gaven ook vaker (74%, n=196) een onvoldoende voor hun intimiteit op het moment van invullen van de vragenlijst, dan respondenten met een voldoende (37%, n=768) en respondenten die hun intimiteit als zeer goed beoordeelden (21%, n=224).

Bij tevredenheid met het *seksleven* voor en na zien we hetzelfde: van de respondenten die hier een onvoldoende voor gaven vóórdat ze ziek werden, gaf 84% (n=300) ook een onvoldoende voor hun seksleven op het moment van invullen van de vragenlijst. Bij respondenten met een voldoende vooraf, gaf 59% (n=1441) een onvoldoende na de ziekte. Van de respondenten met een zeer goed seksleven vooraf, geeft op dit moment 49% (n=418) een onvoldoende voor hun seksleven.

Wat respondenten zeggen over intimiteit en seksualiteit na kanker

"Door al het gepluk en interventies aan mijn lichaam tijdens mijn behandelingen, vind ik het minder prettig als er nu aan me gezeten wordt."

"Heb me erbij neergelegd dat het over is en ben op leeftijd dat ik zeg het was goed. Ik heb kinderen en kleinkinderen!"

"Die is er al jaren niet meer. Heb dit ook aan de huisarts verteld, maar die vond dat normaal bij mijn ziekte..."

"Het is zoeken geweest, omdat er medicijnen nodig zijn die niet vergoed worden en duur zijn."

"Ik vind de behandeling belangrijker dan mijn seksleven."

"Mijn partner was al niet zo van intimiteit en dat heb ik nu juist meer nodig dan voor mijn operaties. Hij is daarin niet zo zeer veranderd, maar ik heb het meer nodig."

"Het kost me al veel energie om werk- en gezinsleven vol te houden, daardoor blijft er weinig energie over voor intimiteit."

"Er is geen gevoel meer, en ik voel mij geen goede echtgenoot meer nu ik niets meer kan."

"Het is de laatste maanden, met relatietherapie en mijn herstel, een stuk verbeterd, maar we zijn er nog niet."

"Leeftijd is nu 63, ik weet niet wat oorzaak is van "problemen", behandeling of leeftijd."

"Vorig jaar hulp ingeschakeld van een seksuoloog via het ziekenhuis en dit heeft geholpen. Een aantal sessies samen met mijn partner gehad en dankzij de tips en een soort stappenplan gaat het nu weer goed."

"Ben er verder niet zo mee bezig. Klinkt hard, maar mis het nu niet. Ben bezig met mijn genezing (en mijn andere ziekte)."

"Mijn penis speelt geen rol meer. Maar gelukkig is de penis niet alleen zaligmakend. Allerlei vormen van veelvuldige aanraking zijn voor ons voldoende om de liefde gaande te houden."

"Al 20 jaar continu onder behandeling[en], maar geen enkele hulpverlener praat erover. Zelfs bij seksuoloog geweest, stond binnen no time weer op de stoep. En lichamelijk verlangen is groot, maar het is alsof je de pest hebt."

"Hoewel de lust (libido) sterk is verminderd, mis ik het wel. Soms wil ik gewoon een orgasme, ook al is dat ver weg en enigszins onbereikbaar. Zelfbevrediging vervult me achteraf van negatieve gedachten (opvoeding jaren '50)."

"Mijn drive is weer terug en voel me aantrekkelijk. Heb weer een nieuwe minnaar (open relatie)."

"Ik heb erg de behoefte aan intimiteit en seks, maar mijn partner niet."

"Door het gebrek aan "enthousiasme" van mijn kant raakt partner (terecht!) gefrustreerd."

"Ik heb vooral angst om seks te hebben met mijn partner. Bang om opnieuw ziek te worden. En dat maakt het heel lastig goed hiervoor te ontspannen."

"Heb totaal geen seksleven, omdat ik niet weet hoe het is na een verminking van binnen, wat ik kan verwachten. Heb na en tijdens mijn kankerbehandeling nooit uitleg gehad."

"Ik ben vaak te moe of heb klachten. Zelfs als intimiteit wel lukt komt seks er te weinig van."

"De impact van kanker is veel groter dan ik verwacht had. Kwalen en ongemakken dienen zich later aan. In het begin wuif je die kwalen weg of negeer je ze, omdat je allang blij bent dat je het overleefd hebt."

"Heb totaal geen seksleven, omdat ik niet weet hoe het is na een verminking van binnen. Na en tijdens mijn kankerbehandeling nooit uitleg gehad."

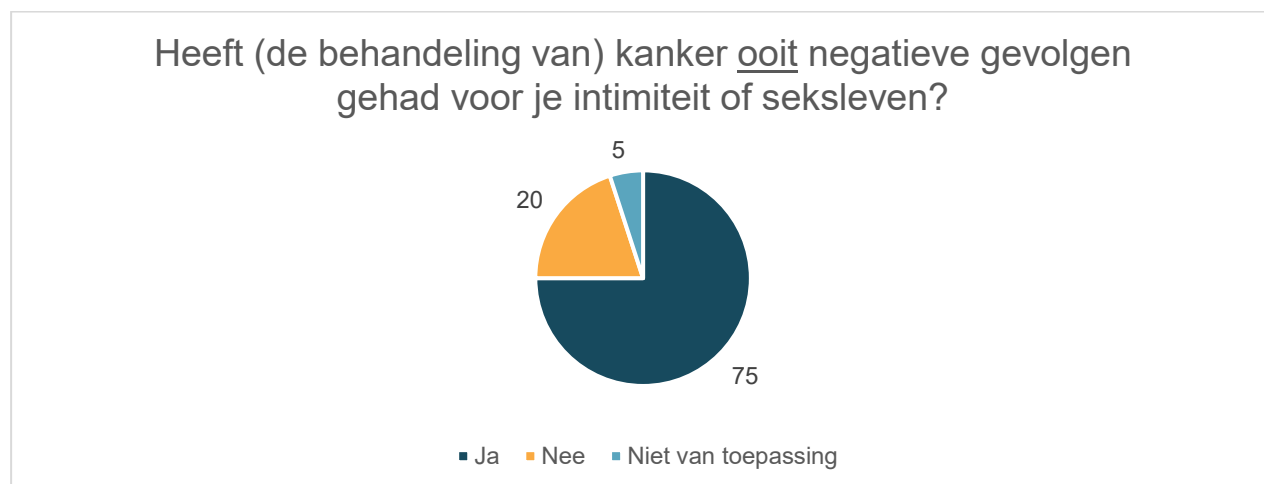
"De spontaniteit is er vanaf. De opwindings vooraf is weg en komt gaandeweg maar zeer moeilijk op gang of niet."

"Mijn erecties zijn van korte duur en ik kan niet meer klaarkomen."

Negatieve gevolgen bij intimiteit en seksualiteit

Ooit negatieve gevolgen ervaren?

Voor driekwart (75%, n=3016) van de respondenten heeft (de behandeling van) kanker negatieve gevolgen¹² (gehad) voor hun intimiteit of seksleven (afbeelding 1).



Afbeelding 1.

Excl. n=34 waarvan het antwoord op deze vraag onbekend is

Aanvullende analyses

Leeftijd bij diagnose

Respondenten die op moment van diagnose 75 jaar of ouder waren geven minder vaak (67%, n=143) aan dat de kanker(behandeling) ooit negatieve gevolgen heeft gehad voor hun intimiteit of seksleven dan de andere leeftijdsgroepen (18 jaar of jonger: 75%, n=12; 19-39 jaar: 82%, n=255; 40-54 jaar: 84%, n=900; 55-67 jaar: 80%, n=1203; 68-74: 73%, n=503).

Diagnose

In tabel 5 is te lezen dat het uitmaakt welke kankerdiagnose de respondent heeft. Bijv. respondenten met gynaecologische kanker (90%, n=149) en prostaatkanker (88%, n=953) geven vaker aan ooit gevolgen te hebben ervaren op hun intimiteit en seksleven dan bijv. respondenten met melanoom of huidkanker (49%, n=23) en zaadbalkanker (61%, n=27).

		Heeft (de behandeling van) kanker ooit negatieve gevolgen gehad voor je intimiteit of seksleven?	
		Ja %	Nee %
Diagnose	Bloed- of lymfklierkanker	76	24
	Darmkanker	72	28
	Blaas- of nierkanker	71	29
	Gynaecologische kanker	90	10
	Melanoom of huidkanker	49	51
	Borstkanker	82	18
	Prostaatkanker	88	12
	Longkanker	69	31
	Maag- of slokdarmkanker	68	32
	Hoofdhalskanker	62	38
	Sarcoom	74	26
	Hersentumor	76	24
	Zaadbalkanker	61	39

Tabel 5

Behandelfase

Respondenten die in behandeling zijn (85%, n=811) of die klaar waren met de behandeling (79%, n=2155) geven vaker aan ooit negatieve gevolgen te hebben ervaren dan respondenten die (nog) nooit een behandeling hebben gehad (47%, n=50).

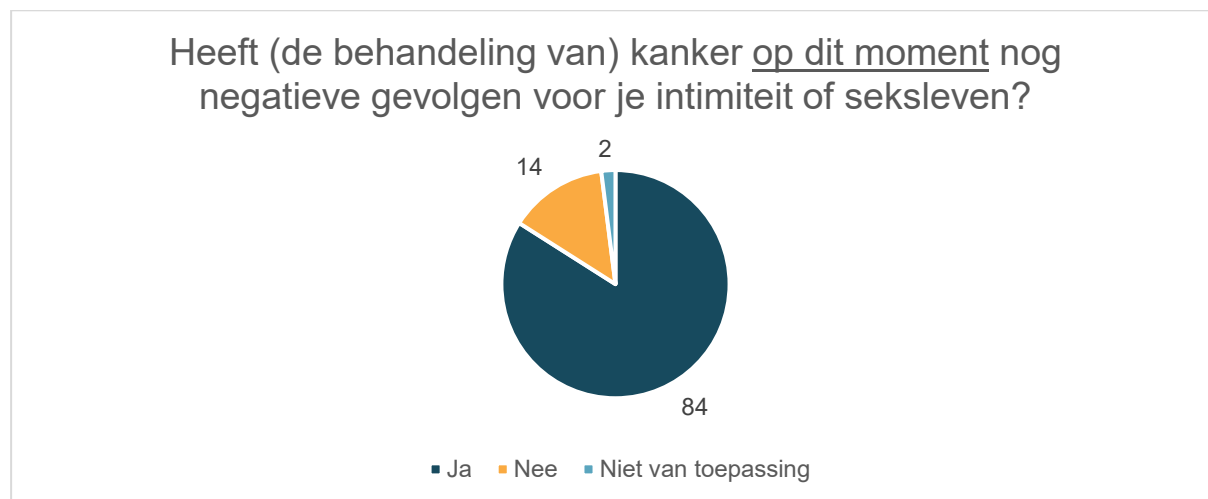
Partner

Respondenten met een vaste partner gaven vaker (80%, n=2651) aan ooit negatieve gevolgen te hebben ervaren dan respondenten met wisselende partners (68%, n=30) en geen partner (74%, n=335).

Voor overige achtergrondkenmerken vonden we geen significante of relevante verschillen.

Op dit moment nog negatieve gevolgen?

84% (n=2516) van de respondenten die *ooit* negatieve gevolgen heeft gehad van (de behandeling van) kanker op hun intimiteit of seksleven, ervaart deze op het moment van invullen van de vragenlijst nog steeds (terugdenkend aan de afgelopen 3 maanden). Zie afbeelding 2.



Afbeelding 2.

Excl. n=26 waarvan het antwoord op deze vraag onbekend is

Aanvullende analyses

Diagnose

Hieronder omschrijven we alleen de diagnoses die het meest van elkaar verschillen.

Op het moment van invullen van de vragenlijst ervaren respondenten met prostaatkanker (93%, n=869) en gynaecologische kanker (88%, n=128) vaker nog negatieve gevolgen voor intimiteit en seksualiteit dan respondenten met zaadbalkanker (59%, n=16) en maag- of slokdarmkanker (71%, n=67). Zie tabel 6.

		Heeft (de behandeling van) kanker op dit moment nog negatieve gevolgen voor je intimiteit of seksleven?	
		Ja %	Nee %
Diagnose	Bloed- of lymfklierkanker	82	18
	Darmkanker	80	20
	Blaas- of nierkanker	82	18
	Gynaecologische kanker	88	12
	Melanoom of huidkanker	71	29
	Borstkanker	86	14
	Prostaatkanker	93	7
	Longkanker	80	20
	Maag- of slokdarmkanker	71	29
	Hoofdhalskanker	79	21
	Sarcoom	73	27
	Hersentumor	80	20
	Zaadbalkanker	59	41

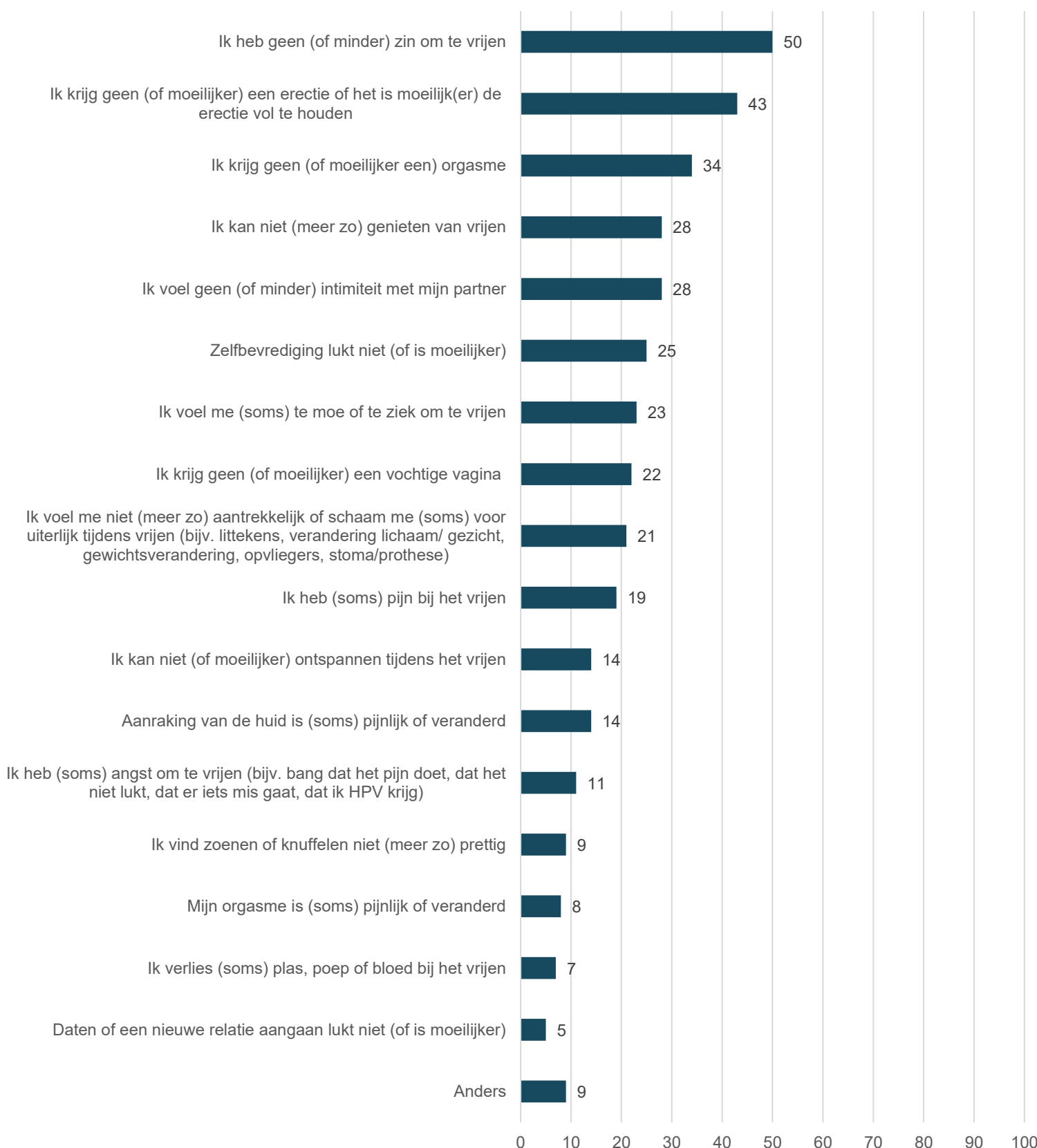
Tabel 6.

Voor de overige achtergrondkenmerken vonden we geen significante of relevante verschillen.

Soort negatieve gevolgen

Respondenten die **op het moment van invullen** van de vragenlijst – in de afgelopen 3 maanden – door (de behandeling van) kanker negatieve gevolgen op hun intimiteit of seksleven ervaren hebben (n=2516), geven vooral aan geen (of minder) zin te hebben om te vrijen (50%, n=1260), geen (of moeilijker) een erectie te krijgen of vol te houden (43%, n=1089, dit item is alleen bij mannen uitgevraagd) en/of geen (of moeilijker) een orgasme te krijgen (34%, n=854)⁶. Zie afbeelding 3.

Welke negatieve gevolgen ervaar je op dit moment door (de behandeling van) kanker op je intimiteit of seksleven?



Afbeelding 3.

NB. Het item over de erectie is alleen aan mannen voorgelegd, het item over de vagina alleen aan vrouwen, het item over de partner alleen aan mensen met een partner

Aanvullende analyses

Geslacht

Het soort negatieve gevolgen voor intimiteit of seksualiteit verschilt voor mannen en vrouwen (tabel 7). Bij alle gevolgen werden verschillen gevonden, behalve bij intimiteit met de partner, het verliezen van plas, poep of bloed en pijnlijk of veranderd orgasme. Vrouwen ervaren alle overige gevolgen vaker dan mannen, met uitzondering van geen (of moeilijker) een orgasme krijgen en zelfbevrediging die niet lukt. Deze laatste twee worden vaker door mannen ervaren.

		Wat is je geslacht?	
		Man %	Vrouw %
Welke negatieve gevolgen ervaar je op dit moment door (de behandeling van) kanker op je intimiteit of seksleven?	Ik voel geen (of minder) intimiteit met mijn partner	28	28
	Ik vind zoenen of knuffelen niet (meer zo) prettig	6	12
	Aanraking van de huid is (soms) pijnlijk of veranderd	4	26
	Ik heb geen (of minder) zin om te vrijen	39	64
	Ik kan niet (meer zo) genieten van vrijen	22	37
	Ik voel me (soms) te moe of te ziek om te vrijen	15	33
	Ik kan niet (of moeilijker) ontspannen tijdens het vrijen	6	24
	Ik heb (soms) angst om te vrijen (bijv. bang dat het pijn doet, dat het niet lukt, dat er iets mis gaat, dat ik HPV krijg)	6	16
	Ik voel me niet (meer zo) aantrekkelijk of schaam me (soms) voor mijn uiterlijk tijdens het vrijen (bijv. door littekens, veranderingen aan lichaam of gezicht, gewichtsveranderingen, opvliegers, hulpmiddelen zoals stoma of prothese)	8	38
	Ik krijg geen (of moeilijker) een erectie of het is moeilijk(er) de erectie vol te houden	76	0
	Ik krijg geen (of moeilijker) een vochtige vagina	0	50
	Ik heb (soms) pijn bij het vrijen	2	40
	Ik verlies (soms) plas, poep of bloed bij het vrijen	8	6
	Ik krijg geen (of moeilijker een) orgasme	41	25
	Mijn orgasme is (soms) pijnlijk of veranderd	9	6
	Zelfbevrediging lukt niet (of is moeilijker)	32	16
	Daten of een nieuwe relatie aangaan lukt niet (of is moeilijker)	4	7
	Anders, namelijk	8	9

Tabel 7.

Leeftijd bij diagnose

In tabel 8 staan per negatief gevolg de verschillen voor leeftijd. Wat opvalt is dat de groep jongvolwassenen (19-39 jaar) vaker aangeven geen zin te hebben, niet meer zo kunnen genieten, ontspannen moeilijk is, angst ervaren, zich niet meer zo aantrekkelijk voelen, pijn ervaren en geen vochtige vagina meer krijgen, in vergelijking met andere leeftijdsgroepen. De twee oudste groepen hebben juist weer vaker erectieproblemen, kunnen geen orgasme meer krijgen en moeite met zelfbevrediging. Let op: waarschijnlijk speelt geslacht hier een rol. In de jonge groep zitten veel vrouwen en in de oude groep veel mannen (zie pagina 7).

		Hoe oud was je toen je hoorde dat je kanker had?					
		18 jaar of jonger %	Tussen 19 en 39 jaar %	Tussen 40 en 54 jaar %	Tussen 55 en 67 jaar %	Tussen 68 en 74 jaar %	75 jaar of ouder %
Welke negatieve gevolgen ervaar je op dit moment door (de behandeling van) kanker op je intimiteit of seksleven?	Ik voel geen (of minder) intimiteit met mijn partner	0	31	29	26	29	27
	Ik vind zoenen of knuffelen niet (meer zo) prettig	11	17	9	8	7	7
	Aanraking van de huid is (soms) pijnlijk of veranderd	0	29	24	9	3	1
	Ik heb geen (of minder) zin om te vrijen	33	67	59	46	40	37
	Ik kan niet (meer zo) genieten van vrijen	33	39	35	24	20	24
	Ik voel me (soms) te moe of te ziek om te vrijen	56	39	33	18	9	15
	Ik kan niet (of moeilijker) ontspannen tijdens het vrijen	22	36	21	10	4	2
	Ik heb (soms) angst om te vrijen (bijv. bang dat het pijn doet, dat het niet lukt, dat er iets mis gaat, dat ik HPV krijg)	11	25	15	9	4	1
	Ik voel me niet (meer zo) aantrekkelijk of schaam me (soms) voor mijn uiterlijk tijdens het vrijen (bijv. door littekens, veranderingen aan lichaam of gezicht, gewichtsveranderingen, opvliegers, hulpmiddelen zoals stoma of prothese)	22	48	32	15	7	5
	Ik krijg geen (of moeilijker) een erectie of het is moeilijker de erectie vol te houden	22	6	16	55	73	73
	Ik krijg geen (of moeilijker) een vochtige vagina	11	50	41	12	3	0
	Ik heb (soms) pijn bij het vrijen	11	41	35	11	1	1
	Ik verlies (soms) plas, poep of bloed bij het vrijen	0	8	6	8	8	2
	Ik krijg geen (of moeilijker) een orgasme	22	21	30	34	43	48
	Mijn orgasme is (soms) pijnlijk of veranderd	0	11	8	9	5	3
	Zelfbevrediging lukt niet (of is moeilijker)	0	13	17	27	38	41
	Daten of een nieuwe relatie aangaan lukt niet (of is moeilijker)	67	16	6	4	3	2
	Anders, namelijk	33	8	9	9	10	6

Tabel 8.

Diagnose

Het soort negatief gevolg voor intimiteit en seksualiteit verschilt ook per diagnose (tabel 9). Zo is zoenen of knuffelen voor respondenten met hoofdhalshkanker vaker (36%) niet zo prettig dan voor respondenten met bijv. blaas- of nierkanker (3%). En hebben respondenten met borstkanker vaker (67%) geen zin om te vrijen dan respondenten met prostaatkanker (39%). Erectieproblemen komen weer vaker voor bij respondenten met prostaatkanker (83%) dan bij respondenten met een sarcoom (18%). Alleen bij intimiteit werd geen enkel verschil gevonden tussen de diagnoses.

		Diagnose												
		Bloed- of lymfklier- kanker %	Darmkanker %	Blaas- of nierkanker %	Gynaeco- logische kanker %	Melanoom of huidkanker %	Borstkanker %	Prostaatkanker %	Longkanker %	Maag- of slokdarm- kanker %	Hoofdhals- kanker %	Sarcoom %	Hersentumor %	Zaadbalkanker %
Welke negatieve gevolgen ervaar je op dit moment door (de behandeling van) kanker op je intimiteit of seksleven?	Ik voel geen (of minder) intimiteit met mijn partner	26	18	20	21	27	30	30	36	19	33	30	8	31
	Ik vind zoenen of knuffelen niet (meer zo) prettig	8	6	3	7	7	12	6	9	9	36	9	8	0
	Aanraking van de huid is (soms) pijnlijk of veranderd	12	11	5	24	13	30	2	16	15	14	11	21	0
	Ik heb geen (of minder) zin om te vrijen	54	39	31	66	33	67	39	51	48	38	55	63	63
	Ik kan niet (meer zo) genieten van vrijen	26	27	16	43	20	38	23	31	19	29	36	17	38
	Ik voel me (soms) te moe of te ziek om te vrijen	37	23	14	20	33	31	7	31	36	30	36	54	25
	Ik kan niet (of moeilijker) ontspannen tijdens het vrijen	14	23	10	27	20	25	4	20	9	13	27	21	19
	Ik heb (soms) angst om te vrijen (bijv. bang dat het pijn doet, dat het niet lukt, dat er iets mis gaat, dat ik HPV krijg)	10	8	14	27	13	15	5	11	7	10	14	8	31
	Ik voel me niet (meer zo) aantrekkelijk of schaam me (soms) voor mijn uiterlijk tijdens het vrijen (bijv. door littekens, veranderingen aan lichaam of gezicht, gewichtsveranderingen, opvliegers, hulpmiddelen zoals stoma of prothese)	12	34	14	37	27	46	6	22	15	20	30	13	25
	Ik krijg geen (of moeilijker) een erectie of het is moeilijk(er) de erectie vol te houden	38	46	62	0	40	0	83	27	43	32	18	38	38
	Ik krijg geen (of moeilijker) een vochtige vagina	22	16	4	52	7	54	0	22	13	13	27	0	0
	Ik heb (soms) pijn bij het vrijen	18	19	10	50	7	42	1	24	13	7	30	4	6
	Ik verlies (soms) plas, poep of bloed bij het vrijen	3	6	3	16	7	5	12	4	0	1	7	0	0
	Ik krijg geen (of moeilijker een) orgasme	29	30	27	29	33	26	47	20	34	22	25	17	25
	Mijn orgasme is (soms) pijnlijk of veranderd	7	6	13	16	7	6	9	4	9	3	0	8	19
	Zelfbevrediging lukt niet (of is moeilijker)	17	19	16	25	33	17	38	15	30	14	11	25	6
	Daten of een nieuwe relatie aangaan lukt niet (of is moeilijker)	5	10	2	11	0	8	3	2	3	6	5	13	19
	Anders, namelijk	9	5	6	11	20	8	9	5	7	14	11	8	13

Tabel 9.

Tijd sinds diagnose

We vonden alleen een verschil tussen de groep die korter dan 1 jaar na diagnose is en de groep waarbij de diagnose langer dan 10 jaar geleden is. De eerste groep gaf vaker aan te moe of te ziek te zijn (27%, n=49) dan de tweede groep (16%, n=80).

Behandelfase

Bij de volgende negatieve gevolgen vonden we verschillen voor respondenten die in behandeling waren vs. respondenten die klaar waren met de behandeling vs. respondent die (nog) geen behandeling gehad hadden, respectievelijk:

- **Ik heb geen (of minder) zin om te vrijen:**
65% (n=447) vs. 46% (n=799) vs. 33% (n=14)
- **Ik voel me (soms) te moe of te ziek om te vrijen:**
30% (n=218) vs. 20% (n=341) vs. 21% (n=9)
- **Ik voel me niet (meer zo) aantrekkelijk of schaam me voor mijn uiterlijk tijdens vrijen:**
20% (n=147) vs. 22% (n=380) vs. 2% (n=1)
- **Ik krijg geen (of moeilijker) een vochtige vagina:**
23% (n=169) vs. 21% (n=369) vs. 5% (n=2)
- **Ik krijg geen (of moeilijker) een orgasme:**
41% (n=298) vs. 31% (n=544) vs. 29% (n=12)

Ziektefase

Er waren ook enkele verschillen voor respondenten die (waarschijnlijk) beter zijn of worden vs. respondenten die (waarschijnlijk) niet beter worden of een chronische vorm van kanker hebben, respectievelijk:

- **Ik voel me niet (meer zo) aantrekkelijk of schaam me voor mijn uiterlijk tijdens vrijen:**
26% (n=441) vs. 13% (n=99)
- **Ik krijg geen (of moeilijker) een erectie of het is moeilijk(er) de erectie vol te houden:**
37% (n=599) vs. 52% (n=409)
- **Ik krijg geen (of moeilijker) een vochtige vagina:**
26% (n=422) vs. 14% (n=111)
- **Ik heb (soms) pijn bij het vrijen:**
23% (n=367) vs. 12% (n=92)
- **Ik krijg geen (of moeilijker een) orgasme:**
30% (n=486) vs. 41% (n=319)

Partner

Tot slot vonden we verschillen voor respondenten met een vaste partner vs. wisselende partners vs. geen partner, respectievelijk:

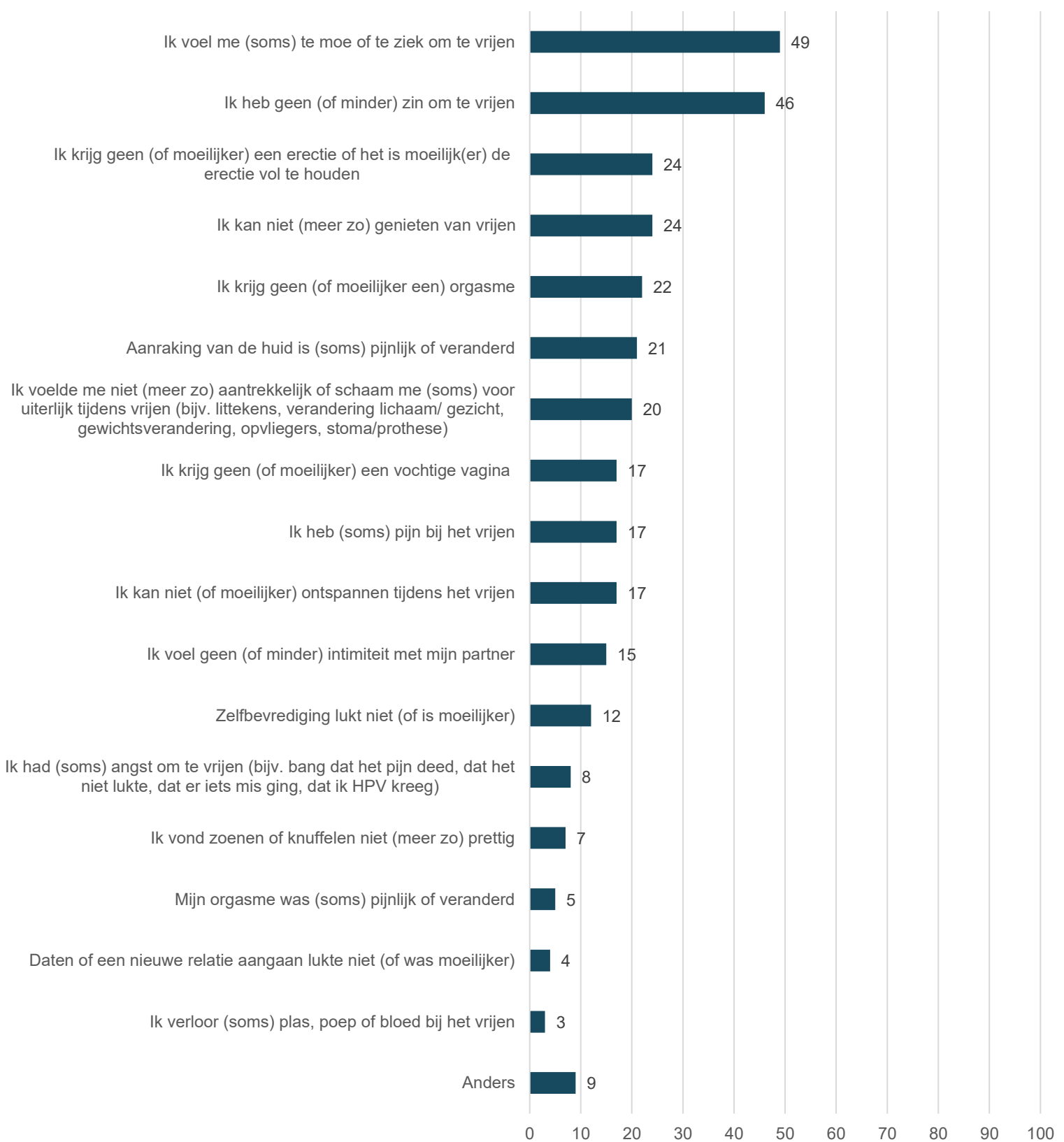
- **Ik heb geen (of minder) zin om te vrijen:**
52% (n=1169) vs. 26% (n=6) vs. 35% (n=85)
- **Ik kan niet (meer zo) genieten van vrijen:**
29% (n=654) vs. 26% (n=6) vs. 18% (n=45)
- **Ik voel me niet (meer zo) aantrekkelijk of schaam me voor mijn uiterlijk tijdens vrijen:**
20% (n=446) vs. 30% (n=7) vs. 31% (n=75)
- **Daten of een nieuwe relatie aangaan lukt niet (of is moeilijker):**
1% (n=18) vs. 44% (n=10) vs. 44% (n=108)

Voor de overige achtergrondkenmerken vonden we geen significante of relevante verschillen.

Soort negatieve gevolgen die over zijn gegaan

Respondenten (n=405) die **in het verleden** door (de behandeling van) kanker negatieve gevolgen op hun intimiteit of seksleven ervaren hebben, vulden vooral in dat ze zich (soms) te moe of te ziek voelden om te vrijen (49%, n=197), dat ze geen (of minder) zin hadden om te vrijen (46%, n=188) en/of dat ze geen (of moeilijker) een erectie kregen of volhielden (24%, n=99, dit item is alleen bij mannen uitgevraagd)⁶. Zie afbeelding 4.

Welke negatieve gevolgenervaarde je in het verleden door de (behandeling van) kanker op je intimiteit of seksleven?



Afbeelding 4.NB. Het item over de erectie is alleen aan mannen voorgelegd, het item over de vagina alleen aan vrouwen, het item over de partner alleen aan mensen met een partner

Aanvullende analyses

De verschillen tussen respondenten die **in het verleden** negatieve gevolgen ervaren op intimiteit en seksualiteit zijn in grote lijnen te vergelijken met die van respondenten die **op het moment van invullen van de vragenlijst** nog negatieve gevolgen hadden. Om de lengte van deze rapportage te beperken worden deze verschillen daarom niet gerapporteerd, met uitzondering van de verschillen per diagnose. Zie tabel 10.

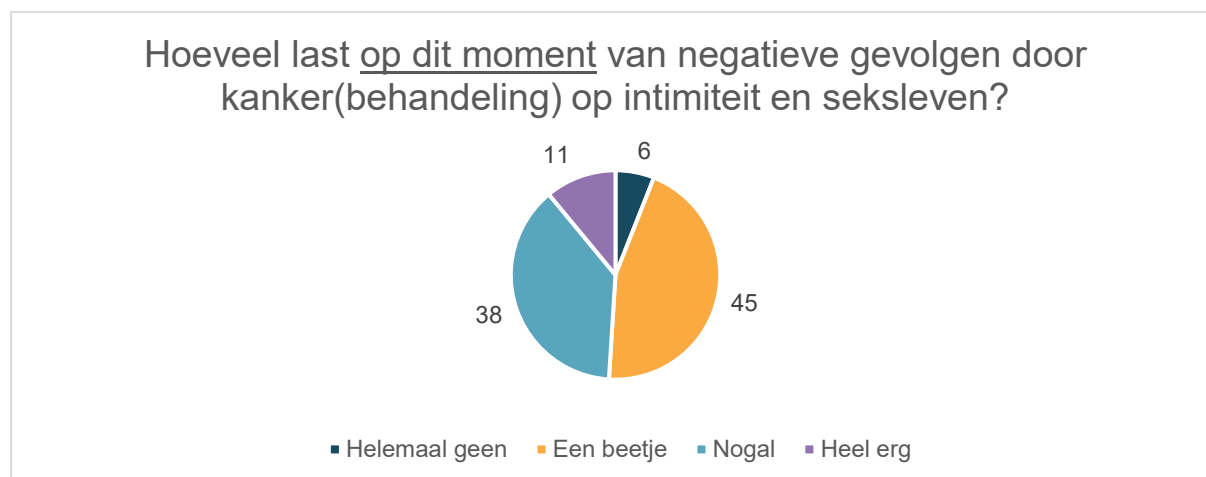
		Diagnose												
		Bloed- of lymfklier- kanker %	Darmkanker %	Blaas- of nierkanker %	Gynaeco- logische kanker %	Melanoom of huidkanker %	Borstkanker %	Prostaat­kanker %	Longkanker %	Maag- of slokdarm- kanker %	Hoofdhals- kanker %	Sarcoom %	Hersentumor %	Zaadbalkanker %
Welke negatieve gevolgen ervaarde je in het verleden door (de behandeling van) kanker op je intimiteit of seksleven?	Ik voelde geen (of minder) intimiteit met mijn partner	13	10	25	6	17	20	14	7	15	11	6	0	36
	Ik vond zoenen of knuffelen niet (meer zo) prettig	4	0	0	0	0	8	8	7	11	44	0	0	0
	Aanraking van de huid was (soms) pijnlijk of veranderd	12	15	5	28	33	40	6	43	19	22	13	0	36
	Ik had geen (of minder) zin om te vrijen	49	35	60	39	0	57	30	64	37	56	44	50	55
	Ik kon niet (meer zo) genieten van vrijen	28	30	15	56	0	32	18	29	7	33	6	0	9
	Ik voelde me (soms) te moe of te ziek om te vrijen	67	50	35	33	67	62	6	64	56	44	38	67	45
	Ik kon niet (of moeilijker) ontspannen tijdens het vrijen	16	20	5	28	33	20	9	36	26	11	19	17	9
	Ik had (soms) angst om te vrijen(bijv. bang dat het pijn deed, dat het niet lukte, dat er iets mis ging, dat ik HPV kreeg)	8	15	5	39	0	7	6	0	7	11	0	0	0
	Ik voelde me niet (meer zo) aantrekkelijk of schaamde me (soms) voor mijn uiterlijk tijdens het vrijen (bijv. door littekens, veranderingen aan lichaam of gezicht, gewichtsveranderingen, opvliegers, hulpmiddelen zoals stoma of prothese)	9	20	0	39	33	47	5	7	11	6	19	0	55
	Ik kreeg geen (of moeilijker) een erectie of het was moeilijk(er) de erectie vol te houden	28	25	35	0	0	0	67	14	22	22	25	17	9
	Ik kreeg geen (of moeilijker) een vochtige vagina	20	15	5	28	0	38	0	21	4	6	6	0	0
	Ik had (soms) pijn bij het vrijen	13	20	15	56	0	30	6	21	0	0	13	0	18
	Ik verloor (soms) plas, poep of bloed bij het vrijen	0	5	0	17	0	1	12	0	0	0	0	0	0
	Ik kreeg geen (of moeilijker een) orgasme	25	15	15	11	0	18	41	36	15	6	6	17	36
	Mijn orgasme was (soms) pijnlijk of veranderd	6	5	5	17	0	2	9	0	4	0	0	0	0
	Zelfbevrediging lukte niet (of was moeilijker)	11	0	10	11	17	8	32	14	11	0	19	0	0
	Daten of een nieuwe relatie aangaan lukte niet (of was moeilijker)	2	5	5	0	0	4	0	0	11	0	19	0	9
	Anders, namelijk	11	5	10	0	17	5	9	7	7	11	44	33	0

Tabel 10.

Hoeveel last van negatieve gevolgen bij intimiteit en seksualiteit

Last op het moment van invullen vragenlijst

Nagenoeg alle respondenten (n=2516) die **op het moment van invullen** van de vragenlijst aangaven door (de behandeling van) kanker negatieve gevolgen te ervaren op hun intimiteit en seksleven, hebben daar – in de afgelopen 3 maanden - in meerdere of mindere mate last van. Slechts 6% (n=144) heeft er helemaal geen last van, 45% (n=1143) een beetje (afbeelding 5).



Afbeelding 5.

Aanvullende analyses

Diagnose

De groep die het vaakst aangeeft heel erg last van de negatieve gevolgen te hebben zijn respondenten met een hersentumor (17, n=4, zie tabel 11).

Op dit moment negatieve gevolgen door (de behandeling van) kanker op je intimiteit of seksleven: hoeveel last heb je daarvan in jouw leven?		Helemaal geen	Een beetje	Nogal	Heel erg
		%	%	%	%
Diagnose	Bloed- of lymfklier- kanker	6	46	42	6
	Darmkanker	6	47	37	10
	Blaas- of nierkanker	1	46	38	15
	Gynaeco- logische kanker	4	50	34	12
	Melanoom of huidkanker	0	33	53	13
	Borstkanker	4	47	38	11
	Prostaatkanker	8	41	39	12
	Longkanker	2	45	40	13
	Maag- of slokdarm- kanker	7	58	28	6
	Hoofdhals- kanker	7	51	36	6
	Sarcoom	2	55	39	5
	Hersentumor	4	54	25	17
	Zaadbalkanker	6	44	38	13

Tabel 11.

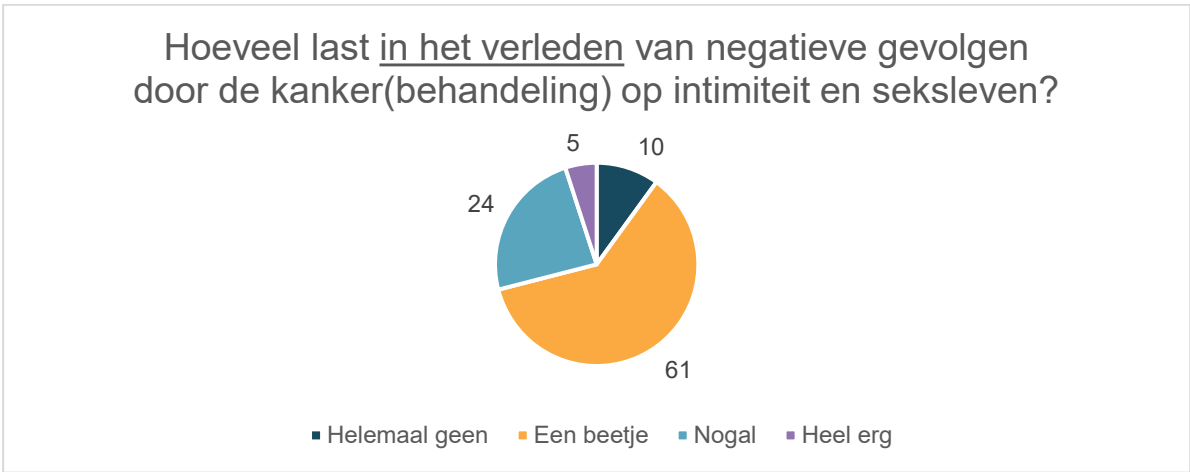
Partner

Respondenten met wisselende partners geven eveneens vaker (26%, n=6) aan heel erg last te hebben van de negatieve gevolgen versus 10% (n=227) van de respondenten met een vaste partner en 14% (n=35) van de respondenten zonder partner.

Voor overige achtergrondkenmerken vonden we geen significante of relevante verschillen.

Last in het verleden

Van de respondenten (n=405) die **in het verleden** door (de behandeling van) kanker negatieve gevolgen hebben ervaren op hun intimiteit en seksleven, had 10% (n=39) er helemaal geen last van en 61% (n=245) een beetje (afbeelding 6).



Afbeelding 6.

Aanvullende analyses

Voor de achtergrondkenmerken vonden we geen significante of relevante verschillen.

Informatie en aandacht van het ziekenhuis bij intimiteit en seksualiteit

Hoe belangrijk?

Van de respondenten vindt het gros (84%) het in meerdere of mindere mate belangrijk dat een arts of verpleegkundige hen *laat weten* dat (de behandeling van) kanker negatieve gevolgen kan hebben voor hun intimiteit en seksleven (tabel 12).

Ook vindt ruim driekwart (77%) van de respondenten het in meerdere of mindere mate belangrijk dat een arts of verpleegkundige *hen vraagt naar* (mogelijke) negatieve gevolgen van de kanker(behandeling) op hun intimiteit en seksleven (tabel 12).

Hoe belangrijk vind jij het dat ...	Rapportcijfer		(Heel erg) onbelangrijk (1 t/m 5)		Belangrijk (6 t/m 8)		Heel erg belangrijk (9 of 10)	
	Gem.	n	%	n	%	n	%	n
...een arts of verpleegkundige uit het ziekenhuis jou laat weten dat de kanker(behandeling) negatieve gevolgen kan hebben voor je intimiteit en seksleven? (excl. n.v.t. n=211)	7,6	3833	16	610	46	1756	38	1467
...een arts of verpleegkundige uit het ziekenhuis jou vraagt naar (mogelijke) negatieve gevolgen van de kanker(behandeling) op je intimiteit en seksleven? (excl. n.v.t. n=186)	7,1	3858	23	887	49	1882	28	1089

Tabel 12.

Aanvullende analyses

Leeftijd bij diagnose

Respondenten die bij diagnose 18 jaar of jonger waren geven vaker (53%, n=9) aan het heel erg belangrijk te vinden dat een zorgverlener hen *laat weten* dat er negatieve gevolgen kunnen ontstaan door de kanker(behandeling) op intimiteit en seksualiteit, dan de andere leeftijdsgroepen (19-39 jaar: 37%, n=113; 40-54 jaar: 35%, n=380; 55-67 jaar: 39%, n=595; 68-74 jaar: 42%, n=299 en 75 jaar of ouder: 32%, n=71).

Respondenten die bij diagnose 18 jaar of jonger waren ook geven vaker (39%, n=7) aan het heel erg belangrijk te vinden dat een zorgverlener hen *vraagt naar* (mogelijk) negatieve gevolgen door de kanker(behandeling) bij intimiteit en seksualiteit, dan de andere leeftijdsgroepen (19-39 jaar: 28%, n=86; 40-54 jaar: 29%, n=311; 55-67 jaar: 28%, n=433; 68-74 jaar: 29%, n=206 en 75 jaar of ouder: 21%, n=46).

Diagnose

Voor diagnose zijn er ook verschillen (tabel 13). Zo vindt 54% (n=90) van de respondenten met gynaecologische kanker en 54% (n=581) van de respondenten met prostaatkanker het heel erg belangrijk te vinden dat zorgverleners hen *laten weten* dat er negatieve gevolgen kunnen ontstaan. Ten opzichte van bijv. 17% van de respondenten met longkanker (n=17) of melanoom/huidkanker (17%, n=8).

Hoe belangrijk vind jij het dat een arts of verpleegkundige uit het ziekenhuis jou laat weten dat (de behandeling van) kanker negatieve gevolgen kan hebben voor je intimiteit en seksleven?				
		(Heel erg) onbelangrijk 1 tm 5 %	Belangrijk 6 tm 8 %	Heel erg belangrijk 9 en 10 %
Diagnose	Bloed- of lymfklier- kanker	24	49	28
	Darmkanker	18	43	39
	Blaas- of nierkanker	21	40	39
	Gynaeco- logische kanker	8	38	54
	Melanoom of huidkanker	30	52	17
	Borstkanker	12	52	36
	Prostaatkanker	8	38	54
	Longkanker	26	57	17
	Maag- of slokdarm- kanker	26	51	23
	Hoofdhals- kanker	32	48	21
	Sarcoom	26	51	23
	Hersentumor	16	56	28
	Zaadbalkanker	11	41	48

Tabel 13.

Diagnose maakt ook uit als het gaat om 'vragen naar' (tabel 14). Zo vinden bijv. respondenten met gynaecologische kanker het vaker (45%, n=76) heel erg belangrijk dat een zorgverlener hen vraagt naar de negatieve gevolgen dan bijv. respondenten met melanoom/huidkanker (9%, n=4).

Hoe belangrijk vind jij het dat een arts of verpleegkundige uit het ziekenhuis jou vraagt naar (mogelijke) negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op je intimiteit en seksleven?				
		(Heel erg) onbelangrijk 1 tm 5 %	Belangrijk 6 tm 8 %	Heel erg belangrijk 9 en 10 %
Diagnose	Bloed- of lymfklier- kanker	29	51	20
	Darmkanker	22	52	25
	Blaas- of nierkanker	28	42	29
	Gynaeco- logische kanker	11	44	45
	Melanoom of huidkanker	39	52	9
	Borstkanker	20	54	26
	Prostaatkanker	15	45	40
	Longkanker	38	47	16
	Maag- of slokdarm- kanker	42	44	14
	Hoofdhals- kanker	38	50	12
	Sarcoom	29	52	20
	Hersentumor	26	52	22
	Zaadbalkanker	18	41	41

Tabel 14.

Partner

Respondenten met wisselende partners geven vaker (56%, n=23) aan het heel erg belangrijk te vinden dat zorgverleners hen *laten weten* dat er negatieve gevolgen voor intimiteit en seksualiteit kunnen ontstaan dan respondenten met een vaste partner (38%, n=1265) en geen partner (38%, n=179).

Kijkend naar respondenten met wisselende partners dan geven zij ook vaker (48%, n=20) aan het heel erg belangrijk te vinden dat zorgverleners hen *vragen naar* de negatieve gevolgen voor intimiteit en seksualiteit dan respondenten met een vaste partner (28%, n=931) en geen partner (29%, n=138).

Voor overige achtergrondkenmerken vonden we geen significante of relevante verschillen.

Negatieve gevolgen

Respondenten die géén negatieve gevolgen bij intimiteit en seksualiteit ervaren hebben, geven vaker (24%, n=177) aan het (heel erg) onbelangrijk te vinden dat een zorgverlener hen *laat weten* dat er negatieve gevolgen kunnen ontstaan dan respondenten die deze gevolgen wel gehad hebben (14%, n=401). Zie tabel 15.

Hoe belangrijk vind jij het dat een arts of verpleegkundige uit het ziekenhuis jou laat weten dat (de behandeling van) kanker negatieve gevolgen kan hebben voor je intimiteit en seksleven?				
		(Heel erg) onbelangrijk 1 tm 5 %	Belangrijk 6 tm 8 %	Heel erg belangrijk 9 en 10 %
Heeft (de behandeling van) kanker ooit negatieve gevolgen gehad voor je intimiteit of seksleven?	Ja	14	46	40
	Nee	24	45	31

Tabel 15.

Respondenten die géén negatieve gevolgen bij intimiteit en seksualiteit ervaren hebben geven eveneens vaker (35%, n=261) aan het (heel erg) onbelangrijk te vinden dat een zorgverlener *vraagt naar* (mogelijke) negatieve gevolgen dan respondenten die deze gevolgen wel gehad hebben (20%, n=583). Zie tabel 16.

		Hoe belangrijk vind jij het dat een arts of verpleegkundige uit het ziekenhuis jou vraagt naar (mogelijke) negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op je intimiteit en seksleven?		
		(Heel erg) onbelangrijk 1 tm 5 %	Belangrijk 6 tm 8 %	Heel erg belangrijk 9 en 10 %
Heeft (de behandeling van) kanker ooit negatieve gevolgen gehad voor je intimiteit of seksleven?	Ja	20	50	30
	Nee	35	44	21

Tabel 16.

Wat respondenten zeggen over hoe belangrijk zij het vinden dat een ziekenhuis hen laat weten dat (de behandeling van) kanker negatieve gevolgen kan hebben voor intimiteit en seksualiteit

"Het is fijn als je je hier vooraf een beetje op kunt instellen. Mijn arts vroeg naar ons seksleven en doet dat nu nog steeds. Geeft advies hierover en geeft aan dat we hulp kunnen krijgen indien gewenst."

"Nooit enige gesprek over gehad."

"Ik was aan het overleven, daar lag de focus van iedereen op."

"Ik heb mijn problemen besproken en niet naar tevredenheid. Hierdoor ben ik in conflictsituatie met behandelaar gekomen."

"Nooit wat over verteld, wist wel het een en ander, want ooit oncologie verpleegkundige geweest in ziekenhuis X."

"Er was voor de operatie al over gesproken en uitgelegd dat dit zou kunnen gebeuren."

"U heeft een KANS op impotentie. In tegenstelling tot 40 jaar meespelen in de staatsloterij, had ik nu wel de hoofdprijs."

"Stond nog vol actief in het leven en dat is van de een op de andere dag weg !!"

"Heel belangrijk. Maar er is nooit over gesproken."

"Blijkbaar denken ze daar als je geen partner hebt, heb je ook geen seks."

"Het is belangrijk dat de arts dit onderwerp aansnijdt. Zelf doe je dat niet gemakkelijk."

"Ik denk dat als de dokter dat zo in the face zegt, het dan in je hoofd gaat zitten en het dan een geestelijke oorzaak van falen teweeg brengt. Ik denk dat de dokter er pas beter over kan beginnen als de patiënt het probleem aangeeft."

"Ik heb meerdere keren aangegeven dat ik minder goed tot bevrediging kon komen, maar de toenmalige oncoloog zei dan dat komt vanzelf weer goed niet dus."

"Dat komt veel te dichtbij. Dat ik een stoma heb, vind ik zelf ook zeer onaantrekkelijk."

"Ik was 16 en een arts of verpleegkundige had er over kunnen vertellen. Of eerder kunnen vragen of ik al actief was (ik was toen nog niet actief). Maar op een latere leeftijd wel en dan had er vanuit het ziekenhuis best een gesprek kunnen plaats vinden met hoe en wat."

"Helaas is dit onderwerp in de 6 jaar van behandeling nog niet besproken."

"Ook over zaken die op dit moment niet van toepassing zijn, wil ik weten wat en hoe."

"Ik vind dat intimiteit en seksleven deel moet uitmaken van alle eventuele negatieve gevolgen."

"Belangrijker nog voor mij, als relatief jonge vrouw, is dat de behandelaars zich realiseren dat je door de zwaarte van de behandeling meteen/plotseling in de overgang kunt komen. Dat speelt niet alleen bij typisch vrouwelijke kankers, of bij systeemtherapie, maar ook bij andere kankers en behandelingen. Veel behandelaars, ook de vrouwen!, hebben er geen idee van, en/of ze praten er niet over. Dat vind ik echt een gemis. Ik had het graag meteen geweten, hoe vervelend ook. Dan krijg je dus de diagnose kanker, en o ja het is aannemelijk dat je door de zwaarte van de behandeling in de overgang komt."

"Is wel belangrijk als een arts vertelt welke nadelen er zouden kunnen optreden na de behandelperiode."

"Wij hebben boekjes meegenomen die daar voor lagen."

"Dan kun je daar beter op voorbereiden en durf je over te praten en hulp te zoeken."

"Wij hadden het geluk dat we voor de ingreep, erg goed ingelicht en voorbereid zijn op negatieve gevolgen. Ook verwezen naar de prostaatkankerstichting."

"Die uitleg was er nu nauwelijks. De behandeling stond (begrijpelijk) bovenaan de lijst."

"Ik vind, dat een man, maar zeker ook de partner, veel beter voorgelicht moeten worden over de "mogelijke" gevolgen van de behandeling!"

"Het is wel belangrijk om te weten dat het niet aan jou ligt, maar door de behandeling komt dat je minder zin hebt in seks."

"Niet vernomen dat het echt over was met de seks, had het fijn gevonden als men er meer over had verteld."

"Werd wel genoemd, maar zijdelings, blijft toch een beetje een taboe enerzijds, anderzijds ligt de focus natuurlijk ook op de behandeling en de genezing van de ziekte."

Wat respondenten zeggen over hoe belangrijk zij het vinden dat een ziekenhuis hen vraagt naar de (mogelijke) negatieve gevolgen op intimiteit en seksualiteit

"Denk dat de drempel om erover te beginnen lager wordt als ernaar wordt geïnformeerd."

"Vooral vragen als de partner erbij is, zodat die ook hoort dat het niet aan de partner ligt maar aan de ziekte."

"Je hebt geen keuze, je wil blijven leven. Er zijn dan andere dingen belangrijk."

"Op het moment van behandeling denk je daar nog niet zo over na. Dan ben je vooral gefocust op beter willen worden, maar na een tijdje wil je toch ook wel weer meer op je partner richten."

"Niet vragen, maar informeren over."

"Nooit werd er over gesproken! In het blad Olijf heb de info gevonden die ik zocht!"

"Super, het is een zeer belangrijk onderdeel van het mens zijn en negatieve gevolgen voor intimiteit en seks kunnen veel invloed hebben op het leven na de behandeling en dus is het belangrijk dat er indien wenselijk over gesproken kan worden."

"Vragen kan altijd! Patiënt kan altijd aangeven dit niet te willen overleggen."

"Voor mij persoonlijk is het niet nodig om er uitgebreid bij stil te staan met een arts of verpleegkundige. Het is niet dusdanig problematisch dat ik hier hulp bij nodig heb. Wel vind ik het fijn dat er aandacht voor is, voor mocht het wel nodig zijn."

"Je wilt niet alleen weten of je behandeld kan worden, maar ook of er een "leven" na of tijdens kanker is. Er verandert zo ontzettend veel!"

"Voor mijzelf vind ik dat niet belangrijk, maar ik vind wel dat de zorgverlener het totale plaatje moet kunnen zien. Wat doet de ziekte en behandeling voor de partner? Wordt hier aandacht aan besteedt. Misschien is bij de patiënt alles oké, maar heeft de partner tegenzin?"

"Het zou fijn geweest als ik a) had geweten dat dit kon gebeuren, b) dat ze hadden meegedacht hoe het zou kunnen worden verbeterd c) een doorverwijzing zouden hebben."

"Mijn herinnering is dat de sfeer zodanig was, dat iedere vraag mogelijk was. De intimiteit heeft niet speciale aandacht gehad. Mijn indruk is meer de leeftijd van ons beide de reden van afname van behoefte aan seks. Intimiteit ervaren we als heel erg belangrijk. Mijn mijn echtgenoot heeft hierin een actieve rol."

"Als ik dit had geweten had ik er mogelijk iets aan kunnen doen. Door specialisten te raadplegen."

"Nee, liever niet is voor mij een privé zaak."

"Vooral na verloop van tijd is het weer meer item geworden en was aandacht voor het thema wel op z'n plaats geweest."

"Mijn klachten zijn een bijwerking van de immuuntherapie en daarvan zijn er legio. Dit is nog een "grijs" gebied waar nog veel niet bekend is."

"Ik moet eerlijk zeggen dat ik het een heel moeilijk onderwerp vind om met anderen te bespreken. Het is zó intiem."

"Voor de behandeling meedelen wat de gevolgen kunnen zijn vind ik belangrijker."

"Ik denk dat het niet helpt."

"Het mag wat mij betreft vaker onderwerp van gesprek zijn. Ook al is het heel persoonlijk en gevoelig."

"Seksualiteit is een gevoelig onderwerp. Het is daarom prettig als het in den beginne wordt aangekaart. In later stadium is de drempel wat hoger, zeker als je er zelf over moet beginnen."

"Het had wel een onderwerp mogen zijn. Dit was het nu helemaal niet."

"Als ik dit had geweten had ik er mogelijk iets aan kunnen doen door specialisten te raadplegen."

"Ik weet dat het voor verpleegkundigen moeilijk is om dit aan te snijden. Maar erover praten geeft de patiënt meer handvatten dan een folder die hetzelfde zegt. Je wordt gehoord."

Daadwerkelijk geïnformeerd?

Bijna de helft (49%, n=1967) van de respondenten geeft aan dat de arts of verpleegkundige uit het ziekenhuis hen niet heeft laten weten dat (de behandeling van) kanker negatieve gevolgen kan hebben voor hun intimiteit en seksleven (afbeelding 7)⁶. 30% (n=1196) vulde in vóór de start van de kankerbehandeling geïnformeerd te zijn.



Afbeelding 7.

Aanvullende analyses

Geslacht

Vrouwen geven vaker (57%, n=1013) aan dat het ziekenhuis hen niet heeft laten weten dat kanker(behandeling) negatieve gevolgen kan hebben voor hun intimiteit en seksualiteit dan mannen (42%, n=952).

Mannen geven vaker (40%, n=902) vóór de start van de behandeling geïnformeerd te zijn dan vrouwen (17%, n=294).

Diagnose

Tabel 17 laat de verschillen per diagnose zien. We omschrijven alleen de diagnoses die het meest van elkaar verschillen. Respondenten met sarcoom (84%, n=79) en hoofdhalskanker (79%, n=129) geven vaker aan dat het ziekenhuis hen niet heeft laten weten dat er negatieve gevolgen kunnen ontstaan dan respondenten met prostaatkanker (19%, n=210) en gynaecologische kanker (42%, n=75).

		Diagnose												
		Bloed- of lymfklier- kanker %	Darmkanker %	Blaas- of nierkanker %	Gynaeco- logische kanker %	Melanoom of huidkanker %	Borstkanker %	Prostaatkanker %	Longkanker %	Maag- of slokdarm- kanker %	Hoofdhals- kanker %	Sarcoom %	Hersentumor %	Zaadbalkanker %
Heeft een arts of verpleegkundige uit het ziekenhuis jou laten weten dat (de behandeling van) kanker negatieve gevolgen kan hebben voor je intimiteit en seksleven? En zo ja, wanneer?	Ja, vóór de start van de kankerbehandeling	14	22	22	27	2	19	63	10	10	8	6	23	27
	Ja, tijdens de kankerbehandeling	9	8	10	13	2	14	10	1	6	2	1	6	16
	Ja, na de kankerbehandeling, tijdens de controlefase	4	6	8	22	2	10	10	1	3	1	3	6	16
	Nee	66	58	56	42	87	50	19	74	70	79	84	55	52
	Een ander ziekenhuis heeft mij dit (ook) laten weten	3	3	3	2	0	2	8	2	3	1	1	4	9
	Weet ik niet meer	10	10	8	11	8	15	6	14	11	11	4	15	7

Tabel 17.

Tijd sinds diagnose

Bij tijd sinds diagnose zien we een verschil in de twee uiterste groepen: respondenten die langer dan 10 jaar na diagnose zijn geven vaker (56%, n=466) aan niet geïnformeerd te zijn dan respondenten die korter dan 1 jaar geleden de diagnose kregen (46%, n=151).

Behandelfase

Respondenten die (nog) nooit behandeld zijn vulden vaker (71%, n=102) in dat zorgverleners hen niet hebben laten weten dat er negatieve gevolgen kunnen komen door de kanker(behandeling) op intimiteit en seksualiteit dan respondenten die in behandeling zijn (42%, n=427) en respondenten die klaar zijn met de behandeling (50%, n=1438).

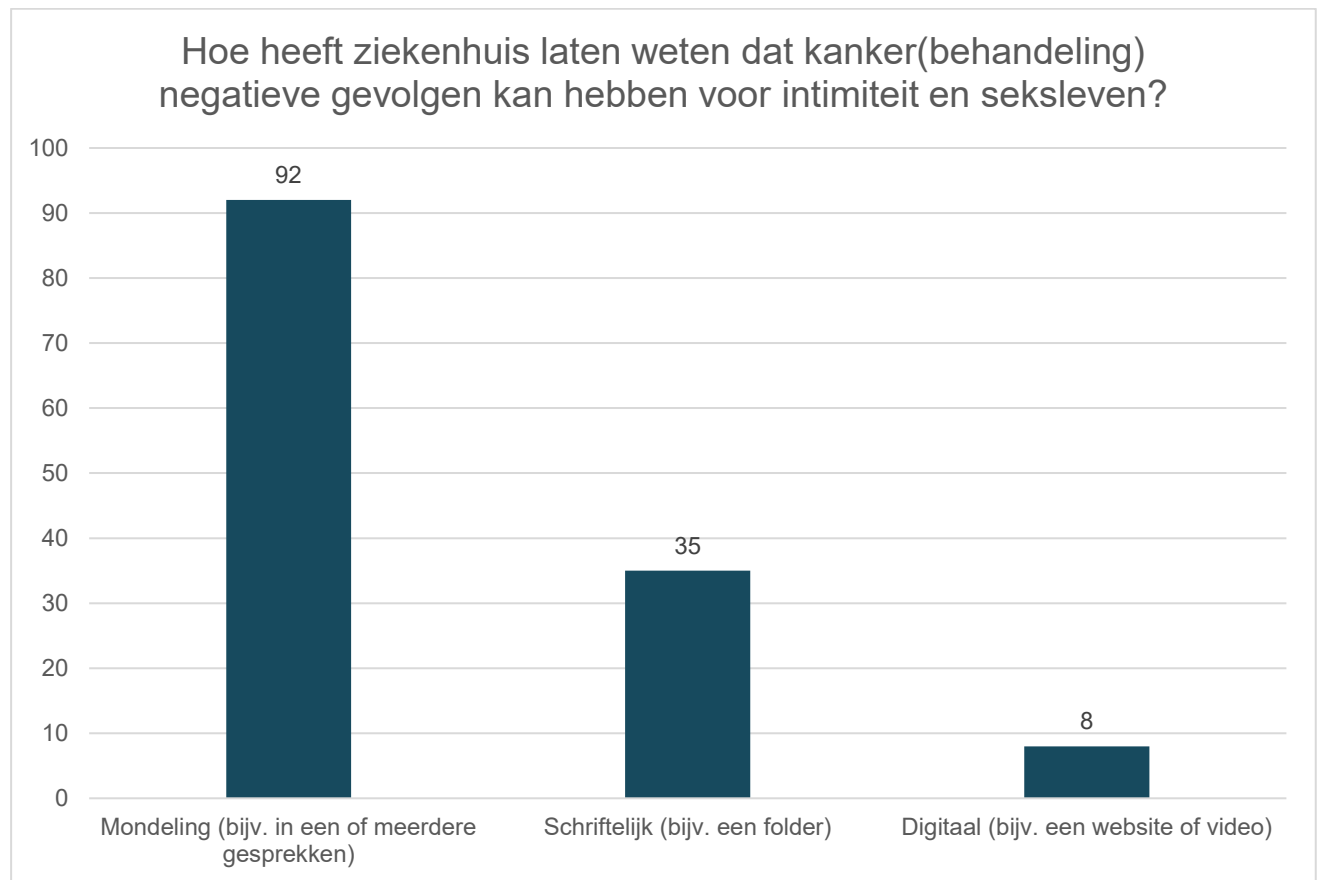
Partner

Het hebben van een partner lijkt ook invloed te hebben. Respondenten zonder partner (58%, n=329) en met wisselende partners (57%, n=25) geven vaker aan niet door het ziekenhuis geïnformeerd te zijn over negatieve gevolgen op intimiteit en seksualiteit dan respondenten met vaste partner (47%, n=1613). Ook krijgen respondenten met een vaste partner (31%, n=1071) en wisselende partners (34%, n=15) vaker vóór de start van de behandeling informatie dan respondenten zonder partner (19%, n=110).

Voor overige achtergrondkenmerken vonden we geen significante of relevante verschillen.

Hoe geïnformeerd?

Van de respondenten die vóór de start van de behandeling, tijdens en/of na de behandeling te horen kregen dat (de behandeling van) kanker negatieve gevolgen kan hebben voor intimiteit en seksualiteit, geeft de meerderheid (92%, n=1552) aan dat de arts of verpleegkundige dit mondeling deed (afbeelding 8)⁶.



Afbeelding 8.

Aanvullende analyses

Opleidingsniveau

Hoog en middelbaar opgeleide respondenten geven vaker (resp. 38%, n=358 en 34%, n=188) aan schriftelijk geïnformeerd te zijn dan praktisch opgeleide respondenten (23%, n=36).

Tijd sinds diagnose

Ook hier weer een verschil in de uiterste groepen: respondenten die korter dan 1 jaar geleden de diagnose kregen geven vaker (42%, n=67) aan schriftelijk geïnformeerd te zijn dan respondenten bij wie de diagnose al 10 jaar of langer geleden is (23%, n=65).

Voor overige achtergrondkenmerken vonden we geen significante of relevante verschillen.

Tevredenheid met aandacht

Een groot deel van de respondenten in deze peiling is niet tevreden over de aandacht die zij krijgen van hun arts (gemiddeld rapportcijfer: 5,6, 48% geeft een onvoldoende) of verpleegkundig (gemiddeld rapportcijfer: 5,7, 47% geeft een onvoldoende) voor de (mogelijke) negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op hun intimiteit en seksleven (tabel 18).

Tevreden over...	Rapportcijfer		Onvoldoende (1 t/m 5)		Voldoende (6 t/m 8)		Zeer goed (9 of 10)	
	Gemiddelde	n	%	n	%	n	%	n
...aandacht van je arts uit het ziekenhuis voor (mogelijke) negatieve gevolgen van de kanker(behandeling) op je intimiteit en seksleven? (excl. n.v.t. n=688)	5,6	3356	48	1624	41	1391	10	341
...aandacht van je verpleegkundige uit het ziekenhuis voor (mogelijke) negatieve gevolgen van de kanker(behandeling) op je intimiteit en seksleven? (excl. n.v.t. n=937)	5,7	3107	47	1465	42	1292	11	350

Tabel 18.

Aanvullende analyses

Geslacht

Vrouwen geven vaker (57%, n=812) een onvoldoende voor de aandacht van hun **arts** voor de negatieve gevolgen op hun intimiteit en seksualiteit dan mannen (42%, n=810).

Bij de aandacht van de **verpleegkundige** zien we vergelijkbare uitkomsten, resp. 54% (n=729) van de vrouwen en 42% (n=734) van de mannen geeft een onvoldoende.

Leeftijd bij diagnose

Ook de jongste groep geeft vaker 69% (n=9) een onvoldoende aan de aandacht van de **arts** voor intimiteit en seksualiteit dan de andere leeftijdsgroepen (19-39 jaar: 51%, n=129; 40-54 jaar: 54%, n=509; 55-67 jaar: 46%, n=612; 68-74 jaar: 45%, n=281; 75 jaar of ouder: 46%, n=84).

Vergelijkbare uitkomsten komen naar voren bij de tevredenheid voor de aandacht van de **verpleegkundige** als het gaat om leeftijd. De jongste groep geeft vaker een onvoldoende: 18 jaar of jonger 70% (n=7) vs. 19-39 jaar: 47%, n=116; 40-54 jaar: 52%, n=458; 55-67 jaar: 46%, n=568; 68-74 jaar: 42%, n=236; 75 jaar of ouder: 48%, n=80).

Diagnose

Respondenten met prostaatkanker geven hun **arts** gemiddeld het hoogste rapportcijfer: 6,3 (n=1025) voor de aandacht voor intimiteit en seksualiteit. Zie tabel 19.

		Hoe tevreden ben je over de aandacht van je arts uit het ziekenhuis voor (mogelijke) negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op je intimiteit en seksleven?			Gemiddeld Rapportcijfer
		Onvoldoende 1 tm 5 %	Voldoende 6 tm 8 %	Zeer goed 9 en 10 %	
Diagnose	Bloed- of lymfklier- kanker	53	40	7	5,3
	Darmkanker	54	34	12	5,2
	Blaas- of nierkanker	48	44	8	5,5
	Gynaeco- logische kanker	45	43	12	5,7
	Melanoom of huidkanker	54	41	5	5,4
	Borstkanker	57	37	7	5,1
	Prostaatkanker	34	49	17	6,3
	Longkanker	70	30	0	4,7
	Maag- of slokdarm- kanker	55	39	6	5,5
	Hoofdhals- kanker	57	38	5	5,3
	Sarcoom	60	38	1	5,0
	Hersentumor	58	34	8	5,2
	Zaadbalkanker	39	49	12	6,0

Tabel 19.

Ook voor de aandacht van de *verpleegkundige* geven respondenten met prostaatkanker de hoogste beoordeling: 6,6 (n=909). Zie tabel 20.

		Hoe tevreden ben je over de aandacht van je verpleegkundige uit het ziekenhuis voor (mogelijke) negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op je intimiteit en seksleven?			Gemiddeld Rapportcijfer
		Onvoldoende 1 tm 5 %	Voldoende 6 tm 8 %	Zeer goed 9 en 10 %	
Diagnose	Bloed- of lymfklier- kanker	53	41	6	5,3
	Darmkanker	55	34	11	5,4
	Blaas- of nierkanker	50	40	10	5,5
	Gynaeco- logische kanker	46	40	14	5,7
	Melanoom of huidkanker	54	38	8	5,4
	Borstkanker	52	40	8	5,3
	Prostaatkanker	31	49	20	6,6
	Longkanker	72	24	4	4,8
	Maag- of slokdarm- kanker	55	39	6	5,3
	Hoofdhals- kanker	58	39	3	5,1
	Sarcoom	62	36	2	4,8
	Hersentumor	51	34	14	5,7
	Zaadbalkanker	47	44	8	5,5

Tabel 20.

Tijd sinds diagnose

Respondenten die korter dan 1 jaar geleden de diagnose kregen geven minder vaak (42%, n=105) een onvoldoende voor de aandacht van hun *arts* voor intimiteit en seksualiteit dan respondenten die al langer dan 10 jaar na diagnose zijn (53%, n=1624).

Partner

Respondenten zonder partner beoordelen de aandacht van hun *arts* vaker met een onvoldoende (57%, n=226) dan respondenten met een vaste partner (47%, n=1378) en wisselende partners (53%, n=20).

Voor overige achtergrondkenmerken vonden we geen significante of relevante verschillen.

Informatie ziekenhuis

In tabellen 21 en 22 is te zien dat informatievoorziening over negatieve gevolgen op het gebied van intimiteit en seksualiteit lijkt te leiden tot een hogere tevredenheid met de aandacht van de arts of verpleegkundige hiervoor. Met name als dit gebeurt vóór de start van de behandeling.

		Hoe tevreden ben je over de aandacht van je arts uit het ziekenhuis voor (mogelijke) negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op je intimiteit en seksleven?		
		Onvoldoende 1 tm 5 %	Voldoende 6 tm 8 %	Zeer goed 9 en 10 %
Heeft een arts of verpleegkundige uit het ziekenhuis jou laten weten dat (de behandeling van) kanker negatieve gevolgen kan hebben voor je intimiteit en seksleven? En zo ja, wanneer?	Ja, vóór de start van de kankerbehandeling	15	43	71
	Ja, tijdens de kankerbehandeling	5	17	19
	Ja, na de kankerbehandeling, tijdens de controlefase	5	12	17
	Nee	70	28	9
	Een ander ziekenhuis heeft mij dit (ook) laten weten	2	5	9
	Weet ik niet meer	7	11	4

Tabel 21.

		Hoe tevreden ben je over de aandacht van je verpleegkundige uit het ziekenhuis voor (mogelijke) negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op je intimiteit en seksleven?		
		Onvoldoende 1 tm 5 %	Voldoende 6 tm 8 %	Zeer goed 9 en 10 %
Heeft een arts of verpleegkundige uit het ziekenhuis jou laten weten dat (de behandeling van) kanker negatieve gevolgen kan hebben voor je intimiteit en seksleven? En zo ja, wanneer?	Ja, vóór de start van de kankerbehandeling	14	43	72
	Ja, tijdens de kankerbehandeling	4	18	19
	Ja, na de kankerbehandeling, tijdens de controlefase	4	14	15
	Nee	72	27	9
	Een ander ziekenhuis heeft mij dit (ook) laten weten	2	5	9
	Weet ik niet meer	7	11	6

Tabel 22.

Tevredenheid met intimiteit en seksleven na kanker

In tabellen 23 t/m 26 is te zien dat de tevredenheid met de intimiteit en seksualiteit na kanker lijkt toe te nemen naar mate men meer tevreden is met de aandacht van de arts of verpleegkundige voor de intimiteit en seksualiteit.

Uitkomsten voor intimiteit

		Hoe tevreden ben je op dit moment met je intimiteit?		
		Onvoldoende 1 t/m 5 %	Voldoende 6 t/m 8 %	Zeer goed 9 en 10 %
Hoe tevreden ben je over de aandacht van je arts uit het ziekenhuis voor (mogelijke) negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op je intimiteit en seksleven?	Onvoldoende 1 t/m 5	47	43	10
	Voldoende 6 t/m 8	27	59	14
	Zeer goed 9 en 10	26	45	29

Tabel 23.

		Hoe tevreden ben je op dit moment met je intimiteit?		
		Onvoldoende 1 t/m 5 %	Voldoende 6 t/m 8 %	Zeer goed 9 en 10 %
Hoe tevreden ben je over de aandacht van je verpleegkundige uit het ziekenhuis voor (mogelijke) negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op je intimiteit en seksleven?	Onvoldoende 1 t/m 5	48	43	9
	Voldoende 6 t/m 8	29	58	14
	Zeer goed 9 en 10	25	47	28

Tabel 24.

Uitkomsten voor seksualiteit

		Hoe tevreden ben je op dit moment met je seksleven?		
		Onvoldoende 1 t/m 5 %	Voldoende 6 t/m 8 %	Zeer goed 9 en 10 %
Hoe tevreden ben je over de aandacht van je arts uit het ziekenhuis voor (mogelijke) negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op je intimiteit en seksleven?	Onvoldoende 1 t/m 5	70	26	4
	Voldoende 6 t/m 8	54	41	5
	Zeer goed 9 en 10	50	33	17

Tabel 25.

		Hoe tevreden ben je op dit moment met je seksleven?		
		Onvoldoende 1 t/m 5 %	Voldoende 6 t/m 8 %	Zeer goed 9 en 10 %
Hoe tevreden ben je over de aandacht van je verpleegkundige uit het ziekenhuis voor (mogelijke) negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op je intimiteit en seksleven?	Onvoldoende 1 t/m 5	70	25	4
	Voldoende 6 t/m 8	54	40	5
	Zeer goed 9 en 10	50	34	16

Tabel 26.

Wat respondenten zeggen over hoe tevreden zij zijn over de aandacht van hun arts of verpleegkundige voor de (mogelijke) negatieve gevolgen op intimiteit en seksualiteit

“Als je in je controletraject zit wordt het niet meer besproken. Misschien hoeft dat ook niet en moet je er zelf hulp voor zoeken.”

“Niet nodig en niet gevraagd en niet opgelegd.”

“De arts neemt altijd rustig tijd voor ieder onderwerp en luistert ook goed.”

“Ondanks alle filmpjes etc. is er geen PERSOONLIJKE aandacht op dit gebied. Dat vind ik ongelooflijk slecht. Los van het feit dat er met geen woord gerept wordt over het feit dat alle medicatie om je seksleven nog enigszins te verbeteren zelf betaald moet worden.”

“Er is tot de dag van vandaag niets aan aandacht gegeven voor mijn problemen, sterker nog, als ik het aanspreek, wordt er ontwijkend gereageerd.”

“Heb geen uitleg gehad.”

“Mijn arts had net als ik de prioriteit bij genezing.”

“Nooit over gehad.”

“Bij de controle ervaar ik helemaal geen aandacht. Er wordt op een zakelijke manier gekeken naar hoe het litteken en littekenweefsel er uit ziet.”

“Ik moest er wel zelf over beginnen, maar daarna werd het door de arts goed opgepakt en regelmatig zorgvuldig en open besproken. Aanvullende bloedtesten werden op zijn initiatief gedaan.”

“Ik zoek geen aandacht en begrip, maar feiten en oplossingen. Die zijn er niet, dus klaar.”

“Niets is hier tevoren over gezegd.”

“Geen enkele verpleegkundige heeft het onderwerp ooit ter sprake gebracht.”

“Eigenlijk gaat het pas echt tot je doordringen als alles achter de rug is en dan is er geen begeleiding meer. Na de intensieve behandeling val je dan ook in zwart gat, omdat je dan niet meer in ziekenhuis komt.”

“Weet niet meer. Denk dat ik daar zelf nogal gesloten over was.”

“Is in al die jaren nog nooit besproken!”

“Vind dat er meer aandacht mag zijn voor de niet medische aspecten waaronder intimiteit en seksualiteit.”

“Vooral in de beginperiode heb ik er veel aan gehad, dat ik kon bellen en het altijd mogelijk was om iets te bespreken. Zowel telefonisch als door het maken van een afspraak.”

“Was een beetje uitleg, eenmalig.”

“Het bestaan van soloseks leek bij hun totaal onbekend.”

“Alleen de oncologisch maatschappelijk werkster heeft het een keer ter sprake gebracht. De verpleegkundigen niet een keer.”

“Prima verpleegkundigen van het ziekenhuis maar te weinig gesproken over het veranderde seksleven, erg jammer.”

“De 2de verpleegkundige was er erg goed in, geïnteresseerd en duidelijk, dacht mee etc.”

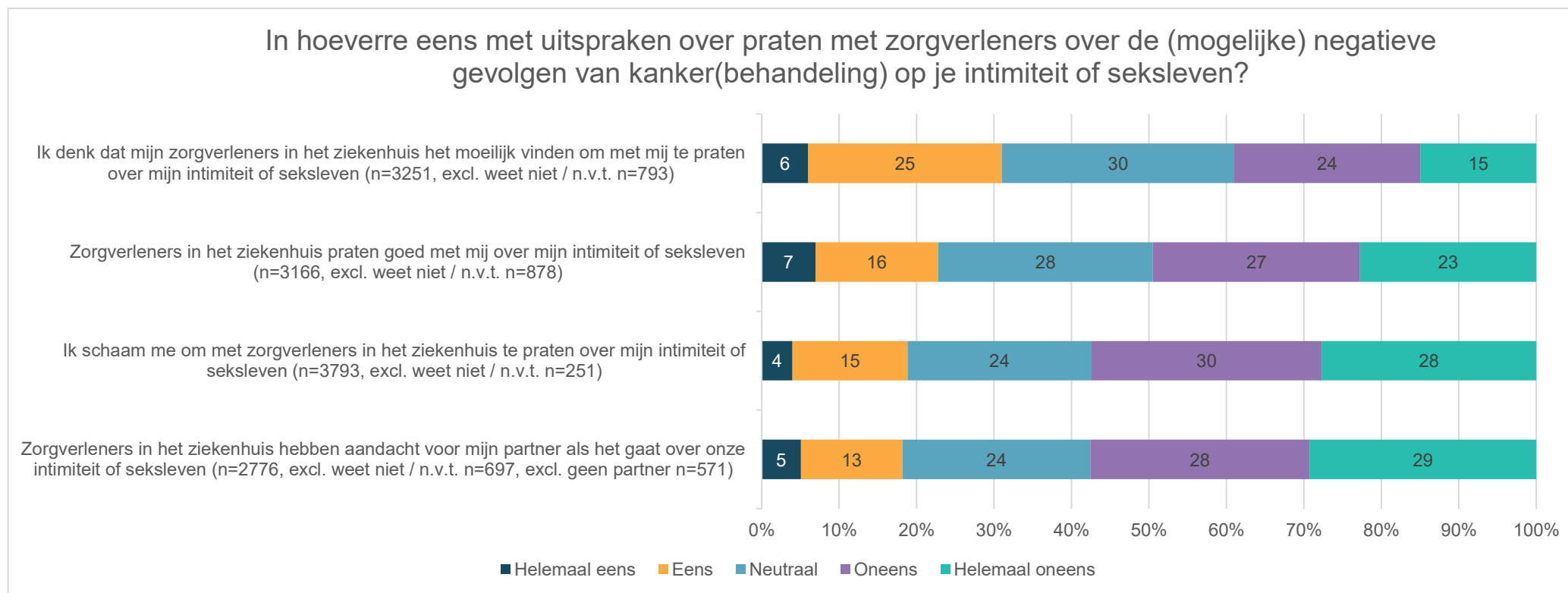
“Hoeft van mij niet, dus ook niet ontevreden.”

“Geen woord over gesproken. Ik ben er zelf ook niet over begonnen.”

“Arts heeft gevolgen direct na de ingreep zeer goed uitgelegd. Voor de gevolgen op langere termijn was iets minder aandacht.”

Praten met zorgverleners

Bijna een derde (31%, n=1029) van de respondenten denkt dat hun zorgverleners in het ziekenhuis het moeilijk vinden om met hen te praten over hun intimiteit of seksleven (afbeelding 9). Ongeveer een kwart (23%, n=734) is van mening dat zorgverleners goed met hen praten over hun intimiteit of seksleven. 19% (n=704) schaamt zich om met zorgverleners te praten over hun intimiteit of seksleven. Tot slot geeft 18% (n=515) van de respondenten met een partner aan dat zorgverleners aandacht hebben voor hun partner als het gaat over hun intimiteit of seksleven.



Afbeelding 9.

NB. Door afronding op hele getallen tellen de percentages niet altijd exact op tot 100%.

Aanvullende analyses

Geslacht

In de uitkomsten zien we dat vrouwen vaker (39%, n=529) denken dat zorgverleners het moeilijk vinden om met hen te praten over intimiteit en seksualiteit dan mannen (26%, n=498).

Mannen vinden vaker (28%, n=500) dat zorgverleners goed met hen praten over intimiteit en seksualiteit dan vrouwen (17%, n=234).

Vrouwen schamen zich vaker (26% (n=422) om met zorgverleners te praten over hun intimiteit en seksualiteit dan mannen (13%, n=282).

Bovendien vinden vrouwen vaker (66%, n=765) dat zorgverleners in het ziekenhuis geen aandacht hebben voor hun partner als het gaat over hun intimiteit en seksualiteit dan mannen (51%, n=830).

Opleidingsniveau

Hoogopgeleiden denken vaker (35%, n=633) dat zorgverleners het moeilijk vinden om met hen te praten over intimiteit en seksualiteit dan middelbaar (28%, n=308) en praktisch opgeleiden (21%, n=67).

Daarnaast vinden hoogopgeleiden vaker (61%, n=938) dat zorgverleners geen aandacht hebben voor hun partner als het gaat over intimiteit en seksualiteit dan middelbaar (55%, n=509) en praktisch opgeleiden (47%, n=124).

Leeftijd bij diagnose

We zien diverse verschillen tussen de leeftijdsgroepen, kijkend naar de stelling over of respondenten denken dat zorgverleners het moeilijk vinden om met hen te praten over intimiteit en seksualiteit. Eens met deze stelling: 18 jaar of jonger: 42%, n=5; 19-39 jaar: 36%, n=93; 40-54 jaar: 38%, n=332; 55-67 jaar: 28%, n=373; 68-74 jaar: 28%, n=161; 75 jaar of ouder: 33%, n=65.

Geen van de respondenten die bij diagnose 18 jaar of jonger was, is het eens met de stelling dat zorgverleners goed met hen praten over intimiteit en seksualiteit. Bij de andere leeftijden is dit: 19-39 jaar: 21%, n=50; 40-54 jaar: 21%, n=190; 55-67 jaar: 24%, n=300; 68-74 jaar: 28%, n=162; 75 jaar of ouder: 18%, n=32.

Hoe jonger, hoe vaker er sprake lijkt van schaamte: 18 jaar of jonger: 47%, n=7; 19-39 jaar: 27%, n=82; 40-54 jaar: 25%, n=269; 55-67 jaar: 16%, n=242; 68-74 jaar: 11%, n=76; 75 jaar of ouder: 13%, n=28.

Diagnose

Hieronder omschrijven we alleen de diagnoses die het meest van elkaar verschillen, per stelling (zie ook tabellen 27 t/m 30).

Respondenten met borstkanker (39%, n=277) en bloed- of lymfklierkanker (39%, n=214) denken vaker dat zorgverleners het moeilijk vinden om met hen te praten over intimiteit en seksualiteit dan respondenten met prostaatkanker (18%, n=180) en hersentumor (26%, n=9).

		Ik denk dat mijn zorgverleners in het ziekenhuis het moeilijk vinden om met mij te praten over mijn intimiteit of seksleven		
		(helemaal) eens %	neutraal %	(helemaal) oneens %
Diagnose	Bloed- of lymfklier- kanker	39	33	28
	Darmkanker	38	24	38
	Blaas- of nierkanker	36	26	39
	Gynaeco- logische kanker	27	28	45
	Melanoom of huidkanker	29	32	39
	Borstkanker	39	29	32
	Prostaatkanker	18	28	54
	Longkanker	42	32	26
	Maag- of slokdarm- kanker	37	36	28
	Hoofdhals- kanker	38	32	30
	Sarcoom	43	37	20
	Hersentumor	26	41	32
	Zaadbalkanker	35	21	44

Tabel 27.

Respondenten met prostaatkanker vinden vaker (38%, n=368) dat zorgverleners goed met hen praten over intimiteit en seksualiteit dan respondenten met sarcoom (5%, n=3).

		Zorgverleners in het ziekenhuis praten goed met mij over mijn intimiteit of seksleven		
		(helemaal) eens %	neutraal %	(helemaal) oneens %
Diagnose	Bloed- of lymfklier- kanker	12	28	60
	Darmkanker	21	29	50
	Blaas- of nierkanker	24	23	53
	Gynaeco- logische kanker	29	29	41
	Melanoom of huidkanker	12	39	48
	Borstkanker	19	27	54
	Prostaatkanker	38	29	33
	Longkanker	8	15	77
	Maag- of slokdarm- kanker	9	28	63
	Hoofdhals- kanker	11	29	60
	Sarcoom	5	22	73
	Hersentumor	12	41	47
	Zaadbalkanker	28	11	61

Tabel 28.

Respondenten met een hersentumor geven vaker (28%, n=12) aan zich te schamen intimiteit en seksualiteit met zorgverleners te bespreken dan respondenten met zaadbalkanker (7%, n=3).

		Ik schaam me om met zorgverleners in het ziekenhuis te praten over mijn intimiteit of seksleven		
		(helemaal) eens %	neutraal %	(helemaal) oneens %
Diagnose	Bloed- of lymfklier- kanker	23	28	48
	Darmkanker	14	25	60
	Blaas- of nierkanker	13	29	58
	Gynaeco- logische kanker	19	20	61
	Melanoom of huidkanker	16	36	49
	Borstkanker	27	23	50
	Prostaatkanker	8	18	73
	Longkanker	27	30	43
	Maag- of slokdarm- kanker	21	20	59
	Hoofdhals- kanker	23	32	46
	Sarcoom	23	25	52
	Hersentumor	28	30	42
	Zaadbalkanker	7	14	80

Tabel 29.

Respondenten met prostaatkanker geven vaker (27%, n=238) aan dat zorgverleners aandacht hebben voor hun partner als het gaat om intimiteit en seksualiteit dan respondenten met sarcoom (7%, n=4).

		Zorgverleners in het ziekenhuis hebben aandacht voor mijn partner als het gaat over onze intimiteit of seksleven		
		(helemaal) eens %	neutraal %	(helemaal) oneens %
Diagnose	Bloed- of lymfklier- kanker	13	23	65
	Darmkanker	16	33	51
	Blaas- of nierkanker	19	21	60
	Gynaeco- logische kanker	24	21	54
	Melanoom of huidkanker	11	36	54
	Borstkanker	17	17	66
	Prostaatkanker	27	28	45
	Longkanker	8	20	72
	Maag- of slokdarm- kanker	8	29	63
	Hoofdhals- kanker	13	26	61
	Sarcoom	7	23	70
	Hersentumor	12	40	48
	Zaadbalkanker	23	27	50

Tabel 30.

Tijd sinds diagnose

In de twee uiterste groepen zien we verschillen als het gaat om de stelling *Mijn zorgverleners praten goed met mij over mijn intimiteit en seksleven*. 31% (n=75) van de respondenten korter dan 1 jaar na diagnose is het hier mee eens ten opzichte van 16% (n=734) van de respondenten die al langer dan 10 jaar na diagnose zijn.

Ook met de stelling *Zorgverleners in het ziekenhuis hebben aandacht voor mijn partner als het gaat over onze intimiteit of seksleven* stemmen respondenten die korter dan 1 jaar geleden gediagnosticeerd zijn vaker (26%, n=55) in dan respondenten bij wie dit 10 jaar of langer geleden is (15%, n=82).

Voor overige achtergrondkenmerken vonden we geen significante of relevante verschillen.

Informatie ziekenhuis

Respondenten die vinden dat zorgverleners goed met hen praten over intimiteit en seksualiteit geven vaker aan dat hun arts of verpleegkundige hen vóór (67%, n=489), tijdens (23%, n=172) en/of na de behandeling (20%, n=145) heeft *laten weten* dat de kanker(behandeling) negatieve gevolgen kan hebben voor intimiteit en seksualiteit, dan respondenten die vinden dat zorgverleners niet goed met hen praten (resp. 15%, n=238, 5%, n=75 en 4%, n=57).

Respondenten die vinden dat zorgverleners *niet* goed met hen praten over intimiteit en seksualiteit geven bovendien vaker (71%, n=1095) aan dat hun arts of verpleegkundig niets heeft laten weten over negatieve gevolgen op intimiteit en seksualiteit, dan respondenten die vinden dat zorgverleners wel goed praten (8%, n=58).

Tevredenheid met aandacht

In tabellen 31 t/m 38 zien we dat hoe beter artsen en verpleegkundigen met respondenten praten en aandacht hebben voor hun intimiteit en seksualiteit, hoe vaker respondenten een goede beoordeling geven.

Uitkomsten voor artsen

		Hoe tevreden ben je over de aandacht van je arts uit het ziekenhuis voor (mogelijke) negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op je intimiteit en seksleven?		
		Onvoldoende 1 t/m 5 %	Voldoende 6 t/m 8 %	Zeer goed 9 en 10 %
Ik denk dat mijn zorgverleners in het ziekenhuis het moeilijk vinden om met mij te praten over mijn intimiteit of seksleven	(helemaal) eens	73	24	3
	neutraal	49	46	4
	(helemaal) oneens	22	54	23

Tabel 31.

		Hoe tevreden ben je over de aandacht van je arts uit het ziekenhuis voor (mogelijke) negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op je intimiteit en seksleven?		
		Onvoldoende 1 t/m 5 %	Voldoende 6 t/m 8 %	Zeer goed 9 en 10 %
Zorgverleners in het ziekenhuis praten goed met mij over mijn intimiteit of seksleven	(helemaal) eens	8	58	34
	neutraal	32	61	7
	(helemaal) oneens	76	22	2

Tabel 32.

		Hoe tevreden ben je over de aandacht van je arts uit het ziekenhuis voor (mogelijke) negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op je intimiteit en seksleven?		
		Onvoldoende 1 tm 5 %	Voldoende 6 tm 8 %	Zeer goed 9 en 10 %
Ik schaam me om met zorgverleners in het ziekenhuis te praten over mijn intimiteit of seksleven	(helemaal) eens	55	40	5
	neutraal	53	42	5
	(helemaal) oneens	44	42	14

Tabel 33.

		Hoe tevreden ben je over de aandacht van je arts uit het ziekenhuis voor (mogelijke) negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op je intimiteit en seksleven?		
		Onvoldoende 1 tm 5 %	Voldoende 6 tm 8 %	Zeer goed 9 en 10 %
Zorgverleners in het ziekenhuis hebben aandacht voor mijn partner als het gaat over onze intimiteit of seksleven	(helemaal) eens	13	51	36
	neutraal	28	63	9
	(helemaal) oneens	68	30	3

Tabel 34.

Uitkomsten voor verpleegkundigen

		Hoe tevreden ben je over de aandacht van je verpleegkundige uit het ziekenhuis voor (mogelijke) negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op je intimiteit en seksleven?		
		Onvoldoende 1 tm 5 %	Voldoende 6 tm 8 %	Zeer goed 9 en 10 %
Ik denk dat mijn zorgverleners in het ziekenhuis het moeilijk vinden om met mij te praten over mijn intimiteit of seksleven	(helemaal) eens	75	24	2
	neutraal	49	46	5
	(helemaal) oneens	18	56	26

Tabel 35.

		Hoe tevreden ben je over de aandacht van je verpleegkundige uit het ziekenhuis voor (mogelijke) negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op je intimiteit en seksleven?		
		Onvoldoende 1 tm 5 %	Voldoende 6 tm 8 %	Zeer goed 9 en 10 %
Zorgverleners in het ziekenhuis praten goed met mij over mijn intimiteit of seksleven	(helemaal) eens	7	57	37
	neutraal	29	63	8
	(helemaal) oneens	76	22	2

Tabel 36.

		Hoe tevreden ben je over de aandacht van je verpleegkundige uit het ziekenhuis voor (mogelijke) negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op je intimiteit en seksleven?		
		Onvoldoende 1 tm 5 %	Voldoende 6 tm 8 %	Zeer goed 9 en 10 %
Ik schaam me om met zorgverleners in het ziekenhuis te praten over mijn intimiteit of seksleven	(helemaal) eens	58	37	5
	neutraal	52	41	7
	(helemaal) oneens	41	44	15

Tabel 37.

		Hoe tevreden ben je over de aandacht van je verpleegkundige uit het ziekenhuis voor (mogelijke) negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op je intimiteit en seksleven?		
		Onvoldoende 1 tm 5 %	Voldoende 6 tm 8 %	Zeer goed 9 en 10 %
Zorgverleners in het ziekenhuis hebben aandacht voor mijn partner als het gaat over onze intimiteit of seksleven	(helemaal) eens	11	53	37
	neutraal	28	62	11
	(helemaal) oneens	67	30	3

Tabel 38.

Tevredenheid met intimiteit en seksualiteit na kanker

Respondenten die denken dat hun zorgverleners in het ziekenhuis het moeilijk vinden om het hen te praten over hun intimiteit en seksleven geven vaker (42%, n=372) een onvoldoende voor hun intimiteit dan respondenten die denken dat zorgverleners die niet moeilijk vinden (31%, n=338).

Respondenten die aangeven dat zorgverleners *niet* goed met hen praten over hun intimiteit en seksleven geven vaker een *onvoldoende* voor hun intimiteit (41%, n=556) en seksleven (67%, n=990) dan respondenten die zeggen dat zorgverleners hier goed met hen over praten (resp. 27%, n=175 en 53%, n=375).

Respondenten die zich schamen om met zorgverleners in het ziekenhuis te praten over hun intimiteit en seksleven geven vaker een onvoldoende voor hun intimiteit (50%, n=320) en seksleven (74%, n=501) dan respondenten die zich niet schamen om dit te doen (resp. 30%, n=560 en 55%, n=1124).

Respondenten die aangeven dat zorgverleners in het ziekenhuis *geen* aandacht hebben voor hun partner over hun intimiteit en seksleven geven vaker een onvoldoende voor hun intimiteit (42%, n=666) en seksleven (67%, n=1056) dan respondenten die zeggen dat zorgverleners hier wel aandacht voor hebben (resp. 23%, n=118 en 48%, n=242).

Wat respondenten zeggen over praten met zorgverleners over (mogelijke) negatieve gevolgen op intimiteit en seksualiteit

"Het kwam zeker in de schriftelijke info aan de orde en ik voelde mij vrij om hier zelf over te beginnen, met name tegen de verpleegkundigen. Bij een arts zou ik dit minder snel doen, maar dat ligt aan mijzelf en het gevoel dat artsen nog minder tijd hebben voor randzaken."

"Ik praat er niet graag over met anderen. Iedereen heeft er een oordeel over dat het voor mij gewoon niet zo hoeft. Dus ik vind het wel prettig dat er in het ziekenhuis niet veel aandacht aan wordt besteed."

"Het is ter sprake gekomen en er was echt wel aandacht voor, maar het had uitgebreider gemogen. Ik zou nu achteraf denken, geef mensen een gesprek met een gespecialiseerde seksuologe. Goed om hier echt even de tijd voor te nemen met iemand die hier gespecialiseerd in is. Een consult met je oncoloog gaat in eerste instantie toch over kanker."

"Ze vragen het vaak aan mij, of ik geef het aan. Maar nooit rechtstreeks aan mijn partner. Verder zijn er meerdere artsen waar ik kom. En de ene vraagt het elke keer en de ander niet of nauwelijks."

"Er is bij de jaarlijkse controle nooit door de uroloog over dit soort dingen gesproken."

"Mijn huisarts heeft wel aandacht voor dit onderwerp, en dat vind ik ook fijn."

"Het is een lastig onderwerp. Daarbij worden de wekelijkse behandelingen als chemo en immuno op zaal gegeven, waarbij er geen privacy is voor wat je zegt. Veel is er te horen van je buurman of vrouw."

"Mijn partner was alleen bij het intakegesprek aanwezig, toen was daar al geen aandacht voor. Daarna eigenlijk nooit meer samen een verpleegkundige of arts gesproken."

"Het is ECHT niet moeilijk om erover te praten. Verpleegkundigen praten ongegeneerd over ontlasting enz. Waarom dan niet hierover."

"Ze hebben ons nadien nergens naar gevraagd. Ze hebben mijn man NERGENS naar gevraagd. We zijn nu beiden begin 50 en hadden een fantastisch seksleven. Zo triest dat dit doodgezwegen wordt en zo goed dat deze enquête wordt gehouden. Hier moet zoveel meer aandacht voor komen. Dit heeft zoveel invloed op je leven, dit had ik vooraf ook niet kunnen denken."

"Er werd helemaal géén aandacht aan geschonken, ik had wel graag over m'n zelfbeeld (na de amputatie) willen praten, begeleiding gehad ! Ik had door 3 buikoperaties al een slecht zelfbeeld en dat is door die amputatie is dat alleen maar nóg erger is geworden!"

"Mijn partner heeft geen aandacht gekregen, over geen enkel onderwerp. Ik vermoed dat dit niet aan het ziekenhuis ligt (want daar ben ik heel tevreden over) maar dat dit te maken heeft met de financiering voor de kanker patiënt zelf en niet voor de partner."

"Er werd alleen verteld dat je tijdens de chemo een condoom moet gebruiken. Verder eigenlijk niet over de veranderingen gehad voor zover ik me kan herinneren."

"Ik werk in het ziekenhuis waar ik behandeld ben, dat maakt een gesprek over seksualiteit wel ingewikkelder."

"Onderwerp wordt niet besproken en ook niet verder geholpen ondanks dat ik daar om gevraagd heb."

"We zijn niet specifiek voor deze vraag bij de arts of verpleegkundige geweest, afspraken zijn telefonisch momenteel om de uitslag van de controles te bespreken."

"Het blijft bij use it or lose it en het aanbod van hulp(middelen). Psycho-sociale gevolgen komen nauwelijks aan de orde. Het gevoel om in de steek te worden gelaten. Totale afwezigheid van seksuele impulsen. Na een rijk seksleven voor die tijd. Het zichtbare verlangen van mijn vrouw na die tijd en mijn gêne daarvoor."

"Na de operatie is er geen contact geweest met zorgverleners in een ziekenhuis. Enkel controles. Wijziging van ziekenhuis voor bestraling en controles."

"Er is meestal te weinig tijd over om over dit onderwerp te praten. De behandeling en nabehandeling op zich zijn al tijdrovend."

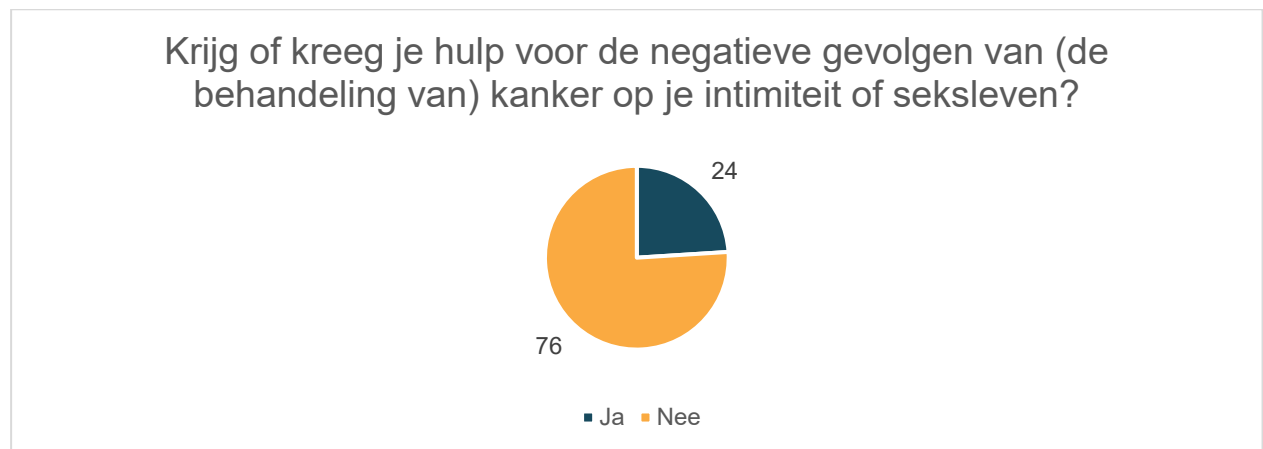
"Het thema wordt vermeden, ook bij de periodieke controle bezoeken. De focus is op de objectieve mechaniek van het lichaam en op de onderzoeksresultaten over de status van de kanker. Niet alleen het thema van intimiteit/seksleven wordt vermeden, maar ook de subjectieve beleving (besef, acceptatie, impact op iemands bestaan en leven) wordt vermeden. Als er iets ter sprake komt wordt er snel verwezen naar iemand anders, zoals een gespecialiseerde verpleegkundige of de huisarts, en moet je opnieuw afspraken gaan maken en je verhaal gaan doen. Wat betreft deze thema's heb ik het gevoel dat ziekenhuizen je aan je lot overlaten en je eigenlijk in de steek laten. Naast de urologen en oncologen zouden er ter plekke mensen moeten zijn die geschoold zijn in rouwverwerking, psychologen die de angst/paniek rond kanker en de gevolgen kunnen duiden, seksuologen die de gevolgen voor intimiteit en seksleven kunnen overzien. Maar misschien nog wel belangrijker: andere kankerpatiënten die verder zijn in hun traject en de rust en ervaring hebben om een klankbord te zijn voor diegenen (ik neem aan velen) die zich zo alleen voelen in het kankertraject. Tijdens controles in het ziekenhuis heb ik gevraagd of ik contact kon krijgen met andere kankerpatiënten, en ook aangeboden om zelf een klankbord te zijn voor andere kankerpatiënten. Maar daar zijn geen mogelijkheden voor, er wordt niet positief en warm op gereageerd."

"Het is ter sprake gekomen en er was echt wel aandacht voor, maar het had uitgebreider gemogen."

Hulp bij problemen met intimiteit en seksualiteit

Hulp gehad?

Van de respondenten die *ooit* door de kanker(behandeling) negatieve gevolgen hebben ervaren in hun intimiteit of seksleven (n=3016), geeft een kwart (24%, n=728) aan hier hulp¹³ voor te hebben gekregen (afbeelding 10).



Afbeelding 10.

Aanvullende analyses

Leeftijd bij diagnose

Respondenten tussen de 19-39 jaar kregen het vaakst (28%, n=71) hulp voor de negatieve gevolgen op hun intimiteit en seksualiteit (18 jaar of jonger: 8%, n=1; 40-54 jaar: 22%, n=196; 55-67 jaar: 27%, n=321; 68-74 jaar: 24%, n=119 en 75 jaar of ouder: 14%, n=20).

Diagnose

Hier omschrijven we alleen de diagnoses die het meest van elkaar verschillen.

Respondenten met prostaatkanker kregen vaker (37%, n=354) hulp dan respondenten met maag- of slokdarmkanker (5%, n=5). Zie tabel 39.

		Krijg of kreeg je hulp voor de negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op je intimiteit of seksleven?	
		Ja %	Nee %
Diagnose	Bloed- of lymfklier- kanker	15	85
	Darmkanker	16	84
	Blaas- of nierkanker	29	71
	Gynaeco- logische kanker	32	68
	Melanoom of huidkanker	13	87
	Borstkanker	19	81
	Prostaatkanker	37	63
	Longkanker	19	81
	Maag- of slokdarm- kanker	5	95
	Hoofdhals- kanker	12	88
	Sarcoom	6	94
	Hersentumor	9	91
	Zaadbalkanker	15	85

Tabel 39.

Voor overige achtergrondkenmerken vonden we geen significante of relevante verschillen.

Belang van informatie

Respondenten die het heel erg belangrijk vinden dat het ziekenhuis hen laat weten dat (de behandeling van kanker) negatieve gevolgen kan hebben voor hun intimiteit of seksleven geven vaker (35%, n=411) aan dat zij hulp hebben gehad dan respondenten die dit belangrijk vinden (20%, n=265) en respondenten die dit (heel erg) onbelangrijk vinden (11%, n=43).

Informatie ziekenhuis

Respondenten die *wel* hulp kregen voor de negatieve gevolgen geven vaker (53%, n=387) aan dat het ziekenhuis hen *vóór* de start van de behandeling liet weten dat er negatieve gevolgen kunnen ontstaan dan respondenten die *geen* hulp kregen (26%, n=589).

Respondenten die *geen* hulp kregen voor de negatieve gevolgen geven vaker (52%, n=1191) aan dat het ziekenhuis hen *niet* liet weten dat er negatieve gevolgen kunnen ontstaan dan respondenten die *wel* hulp kregen (22%, n=158).

Praten met zorgverleners

Respondenten die denken dat hun zorgverleners in het ziekenhuis het *niet* moeilijk vinden om met hen over intimiteit en seksualiteit te praten geven vaker (41%, n=395) aan hulp te krijgen dan respondenten die denken dat zij het wel moeilijk vinden (16%, n=137).

Respondenten die vinden dat zorgverleners goed met hen praten over hun intimiteit en seksleven geven vaker (56%, n=322) aan hulp te krijgen dan als hierover niet goed gepraat werd met zorgverleners (14%, n=181).

Respondenten die zich *niet* schamen om met zorgverleners te praten over hun intimiteit en seksualiteit geven vaker (31%, n=522) aan hulp te krijgen dan respondenten die zich hier wel voor schamen (15%, n=90).

Ook respondenten die aangeven dat zorgverleners aandacht hebben voor hun partner als het gaat om hun intimiteit en seksleven geven vaker (51%, n=213) aan hulp te krijgen dan zorgverleners die hier geen aandacht voor hebben (17%, n=231).

Tevredenheid met aandacht

Respondenten die *geen* hulp krijgen of kregen geven vaker (57%, n=1122) een onvoldoende voor de aandacht van de *arts* voor intimiteit en seksualiteit dan respondenten die wel hulp krijgen of kregen (30%, n=205). Bij de verpleegkundige zien we vergelijkbare uitkomsten, resp. 55%, n=1012 vs. 28%, n=176).

Tevredenheid met intimiteit en seksualiteit vóór kanker

Respondenten die hun *intimiteit* voor kanker als zeer goed beoordeelden gaven vaker (29%, n= 263) aan hulp te hebben gehad voor de negatieve gevolgen dan respondenten met een voldoende (23%, n=411) en een onvoldoende (17%, n=33).

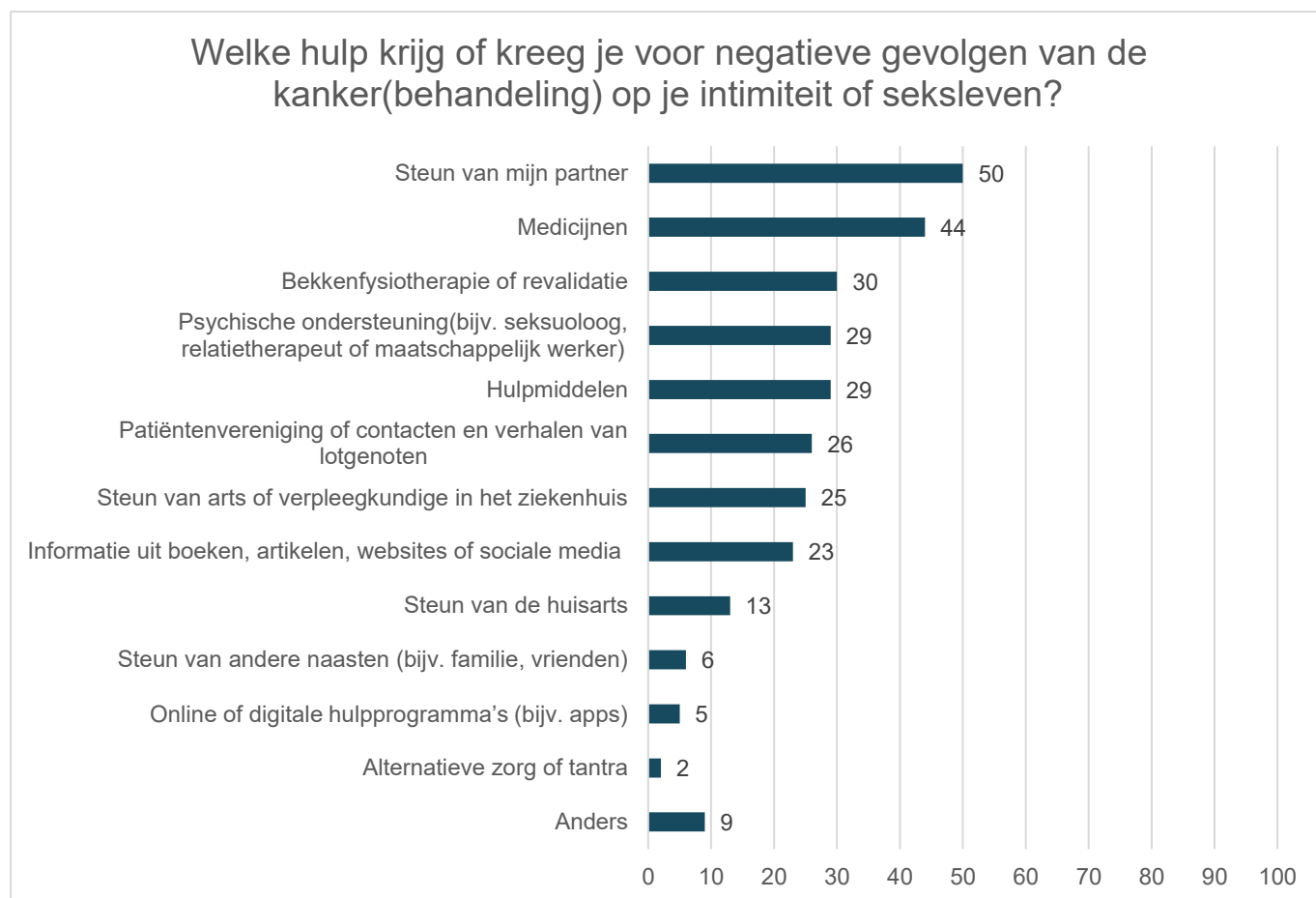
Bij respondenten die hun *seksleven* voor kanker zeer goed vonden gaven eveneens vaker (40%, n=190) aan hulp te hebben (gehad) ten opzicht van respondenten met een voldoende (32%, n=509) en een onvoldoende (30%, n=59).

Voor tevredenheid met intimiteit en seksualiteit na kanker vonden we geen significante of relevante verschillen als het gaat om hulp.

Soort hulp

Respondenten die hulp hebben gehad voor de negatieve gevolgen op hun intimiteit of seksleven (n=728), geven het vaakst aan dat het ging om steun van hun partner (50%,

n=366), medicijnen (44%, n=320) en/of bekkenfysiotherapie of revalidatie (30%, n=220)⁶. Zie afbeelding 11.



Afbeelding 11.

Aanvullende analyses

Geslacht

Mannen gaven vaker aan medicijnen (57%, n=260) en bekkenfysiotherapie of revalidatie (37%, n=167) te gebruiken tegen de negatieve gevolgen bij intimiteit en seksualiteit dan vrouwen (resp. 22%, n=60 en 20%, n=53). Vrouwen schakelden weer vaker (46%, n=125) psychische ondersteuning in dan mannen (18%, n=83).

Leeftijd bij diagnose

Respondenten tussen de 19-39 jaar maakten vaker (54%, n=38) gebruik van psychische ondersteuning dan de andere leeftijdsgroepen (40-54 jaar: 41%, n=80; 55-67 jaar: 21%, n=68; 68-74 jaar: 16%, n=19 en 75 jaar of ouder: 10%, n=2). NB de groep 18 jaar of jonger is buiten beschouwing gelaten i.v.m. een te lage respons bij deze analyse.

Diagnose

Let op: de respons voor sommige diagnosegroepen (met name melanoom / huidkanker, longkanker, maag- of slokdarmkanker, hoofdhalshkanker, sarcoom, hersentumor) is bij deze vraag lager dan n=15. Hierdoor vallen sommige percentages erg hoog uit wat een vertekend beeld geeft.

We zien dat bijv. respondenten met prostaatkanker vaker (59%, n=209) gebruik maken van medicijnen dan bijv. respondenten met gynaecologische kanker (28%, n=13) en borstkanker (18%, n=24). Zie tabel 40.

		Diagnose												
		Bloed- of lymfklier- kanker %	Darmkanker %	Blaas- of nierkanker %	Gynaeco- logische kanker %	Melanoom of huidkanker %	Borstkanker %	Prostaat- kanker %	Longkanker %	Maag- of slokdarm- kanker %	Hoofdhals- kanker %	Sarcoom %	Hersentumor %	Zaadbalkanker %
Welke hulp krijg je of kreeg je voor negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op je intimiteit of seksleven?	Medicijnen, namelijk	53	41	41	28	0	18	59	8	0	36	25	0	75
	Hulpmiddelen, namelijk	16	29	29	23	33	22	35	23	40	27	0	0	25
	Bekkenfysiotherapie of revalidatie	13	24	24	40	33	13	43	23	0	9	50	0	0
	Psychische ondersteuning (bijv. seksuoloog, relatietherapeut of maatschappelijk werker)	30	24	21	47	100	49	16	23	60	45	100	67	0
	Steun van arts of verpleegkundige in het ziekenhuis	14	24	38	28	33	16	30	15	0	18	50	0	50
	Steun van de huisarts	21	12	15	9	0	13	10	31	0	45	0	0	50
	Steun van mijn partner	36	53	53	51	0	46	55	62	40	36	75	67	50
	Steun van andere naasten (bijv. familie, vrienden)	1	6	3	13	0	11	4	0	0	0	0	33	25
	Online of digitale hulpprogramma's (bijv. apps), namelijk	3	0	0	6	0	5	6	0	0	18	0	0	25
	Patiëntenvereniging of contacten en verhalen van lotgenoten	21	6	6	34	0	16	34	8	0	9	0	0	50
	Informatie uit boeken, artikelen, websites of sociale media, namelijk	16	6	12	32	33	18	29	8	20	9	0	0	25
	Alternatieve zorg of tantra, namelijk	1	0	0	2	0	5	1	0	0	0	25	0	25
	Anders, namelijk	16	12	6	15	0	10	6	15	20	9	0	33	25

Tabel 40.

Behandelfase

Respondenten die (nog) nooit een kankerbehandeling hebben gehad krijgen vaker (50%, n=4) steun van de huisarts dan respondenten die klaar zijn met behandeling (13%, n=72) en respondenten die nu in behandeling zijn (12%, n=20).

Ziektefase

Respondenten die (waarschijnlijk) beter worden of zijn (32%, n=162) maken vaker gebruik van bekkenfysiotherapie of revalidatie dan respondenten die (waarschijnlijk) niet beter worden of een chronische vorm van kanker hebben (21%, n=38).

Rondkomen

Respondenten die (zeer) makkelijk / eerder makkelijk dan moeilijk kunnen rondkomen geven vaker aan bekkenfysiotherapie of revalidatie (32%, n=203) en steun van hun partner (52%, n=331) te hebben gehad dan respondenten die (zeer) moeilijk / eerder moeilijk dan makkelijk kunnen rondkomen (resp. 19%, n=14 en 36%, n=26).

Ziekenhuis

Respondenten die voor kanker in een UMC kwamen, kregen vaker (39%, n=86) psychische ondersteuning dan respondenten uit een topklinisch ziekenhuis (25%, n=81) of algemeen ziekenhuis (23%, n=34).

Voor overige achtergrondkenmerken vonden we geen significante of relevante verschillen.

Wat het meest geholpen?

Welke hulp de respondenten het meest geholpen heeft bij de negatieve gevolgen van de kanker(behandeling) op hun intimiteit en seksleven, hebben we in een open vraag gesteld. Globaal bleken respondenten vooral personen ("wie", tabel 41) aan te wijzen die hen het meest geholpen hadden, of dingen die ze gedaan hadden ("wat", tabel 42).

Bij 'wie' werd vooral de partner genoemd, maar ook de psycholoog, arts en (gespecialiseerd) verpleegkundige (tabel 41).

Bij 'wat' werd vooral een goed gesprek of praten genoemd, maar ook medicatie, begrip en acceptatie (tabel 42).

Welke hulp heeft jou het meest geholpen als het gaat om de negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op je intimiteit of seksleven? (n=646; waarvan 500 inhoudelijke antwoorden)

Hoofdthema “Wie”

Partner	<i>“Partner was beste hulp”</i>
Bijv. mijn man, mijn vrouw, echtgenote, vaste partner, mijn vriendin	<i>“We, mijn partner en ik, hebben toch vooral samen onze weg gezocht”</i> <i>“Heel belangrijk is dat je er zelf over praat. Gesprekken met je partner zijn heel erg belangrijk en schaam je niet als het een keer “niet lukt”. Intimiteit en seks kunnen op diverse manieren beleefd worden. Zorg dat het geen last wordt, geniet van de momenten die er wel zijn.”</i>
Psycholoog	<i>“Zeker er thuis over hebben, daarbij geholpen door een goede psycholoog”</i>
Bijv. oncologisch psycholoog, medisch psycholoog	<i>“Het beste heeft mij de medisch psycholoog geholpen. Het praten over de pijn en het gemis van m’n borsten heeft wel meer rust gegeven. [...]”</i>
Arts	<i>“Hulp van mijn arts die alles bespreekbaar maakte en goede uitleg gaf.”</i>
Bijv. uroloog, hematoloog, uroloog, gynaecoloog	<i>“Praat erover met je arts als je klachten hebt en zet je over je schaamte heen. Soms zijn er oplossingen die in ieder geval een beetje kunnen helpen”</i>
(Gespecialiseerd) verpleegkundige	<i>“Het gesprek met de uro-verpleegkundige heeft mij en mijn partner goed gedaan.”</i>
Bijv. oncologie verpleegkundige, verpleegkundige, stoma verpleegkundige	<i>“Ik herinner mij een gesprek met een jonge verpleegkundige. Wat indruk op mij maakt was dat zij aangaf “Tussen man en vrouw is alles goed, alles wat je zelf fijn vindt. Wees daar open in, probeer maar”. Ineens verdween het leeftijdsverschil. Maar ook de angst voor de verandering en daardoor weer kunnen openstaan voor het nieuwe.”</i>
Seksuoloog	<i>“Ik heb wel iets gehad qua ontspanning leren van de seksuoloog. Maar ik had meer seks uit schuld gevoel voor mijn partner. Maar dat werkt ook niet goed, dus we hebben geen seks meer daar het te teleurstellend blijkt te zijn steeds.”</i>
Bijv. seksuoloog	<i>“Een goed gesprek met een seksuoloog met aan beide zijden geen barrières.”</i>
Huisarts	<i>“Bespreekbaar maken met huisarts die medicatie heeft voorgeschreven. Na een paar maanden had ik de medicatie niet meer nodig, dus zal een psychosociaal element zeker een rol meegespeeld hebben..”</i>
Bijv. huisarts	<i>“De huisarts. Hij belde me voor wat anders, en ineens heb ik toen al mijn klachten eruit gegoid: een warm bad.”</i>
Kankerpatiëntenorganisatie en lotgenoten	<i>“Lotgenoten wandelgroep”</i>
Bijv. Olijf, BVN, Hematon, PKS, wandelgroepen, praatgroepen	<i>“Het praten met lotgenoten en horen dat je niet de enige was.”</i>
	<i>“Lid zijn van patiëntenorganisatie”</i>
Zelf	<i>“Zelf accepteren dat het niet het einde is. Kop er voor en niet opgeven.”</i>
Bijv. Ikzelf, eigen instelling, eigen initiatief, persoonlijke sterke punt	<i>“Mijn vasthoudendheid om er samen iets van te maken.”</i> <i>“Mijn eigen instelling, ik heb wel wat sekscontacten gehad met mannen die het niet bezwaarlijk vonden dat ik aangekleed blijf.”</i>
(Bekken)fysiotherapeut	<i>“Het gebruik van een glijmiddel bij een droge vagina; Het leren ontspannen door een bekkenfysiotherapeut.”</i>
Bijv. fysiotherapeut, bekkenfysiotherapeut, bekkenbodemptherapeut	<i>“Het met bekkenfysiotherapeut bespreken van urineverlies.”</i>
	<i>“Bekkenfysio, wegens traumas was mijn bekkenbodemspier continue gespannen waardoor seks onmogelijk was door de pijn. De bekkenfysio masseert dit losser en ik heb oefeningen. Daarnaast heb ik verschillende gels en cremes gekregen die het helpen vochtig te houden. Ik had heel graag gewild dat ik 2 jaar eerder bij de bekkenfysio terecht was gekomen. Na veel afspraken bij een gynaecoloog, oncoloog, arts seksuoloog, psycholoog is uiteindelijk de bekkenfysio degene die me kan helpen.”</i>

Tabel 41.

Welke hulp heeft jou het meest geholpen als het gaat om de negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op je intimiteit of seksleven? (n=646; waarvan 500 inhoudelijke antwoorden)

Hoofdthema "Wat"

Gesprek

Bijv. goed praten, bespreken, communicatie, praten en vragen

"Open en eerlijk met je partner over je probleem praten. Partner is erg betrokken en belangrijk voor mij"

"Gesprekken met de arts en de mogelijkheden om te proberen, om zo tot een goede oplossing te komen"

"Er open met mijn partner over te praten en als het tijdens de sex niet lukt kan ik de grenzen aangeven en acteren we daarop zonder frustraties of boosheid. Natuurlijk vinden we het wel verdrietig. Maar er is zoveel meer intimiteit dan alleen maar sex."

Medicatie

Bijv. pillen, injecties, zalf en gel

"Medicijnen, helaas moet je wel steeds om deze medicijnen vragen!"

"Praten en viagra."

"De info van de arts en de hormonen."

Begrip

Bijv. begrip, begripvol

"Het begrip en de liefde van mijn vrouw!"

"Mijn partner, zijn begrip en geduld, meedenken. Eerst wilde ik geen sex, maar door zijn rust, kwam het gevoel weer terug. Heel fijn!!!"

Acceptatie

Bijv. accepteren, aanvaarden, mee leren leven, plaatsje geven, al rekening mee gehouden, bij neergelegd

"M'n eigen wilskracht m.b.t. het accepteren van de impotentie. Vooral blijven praten met de partner, ook al heeft die de neiging om af te haken uit schuldgevoel over het zelf wel mogen genieten door mijn bevrediging van haar, terwijl ik niet de gewenste orgasmes meer heb."

"Proberen te accepteren dat dit het is, met de mogelijkheid dat het in de toekomst beter kan worden in het achterhoofd. Door de (gedwongen) acceptatie kan ik meer van de seks genieten zonder de focus op het klaarkomen."

Hulp en steun

Bijv. hulp en steun, ondersteuning

"Hulp van de partner."

"De bezoeken aan gynaecoloog, dermatoloog, bekkenbodempfysio hebben niets opgeleverd, geaccepteerd dat gemeenschap niet meer gaat. Meeste steun van mijn partner. Intimiteit is gebleven"

"De steun van de longarts en de casemanager"

Open zijn

Bijv. openheid, geen barrières

"Open communicatie is de sleutel (voor mij)"

"Het open gesprek met arts en verpleegkundigen, het geduld van mijn partner, de uitleg en tips van seksuoloog en mijn eigen openheid en vertrouwen in mijn partner en mijn lijf."

Informatie en lezen

Bijv. informatie, lezen, boek, artikelen, ervaringen lezen

"Zelf informatie opzoeken over middelen die de vagina weer wat minder droog maakt"

"Informatie van patiëntverenigingen etc."

"Voor alles de bekkenfysiotherapie en ook informatie uit het prostaatkanker logboek"

"Lezen over ervaringen"

Geduld en tijd

Bijv. geduld, geduldig, tijd nemen, tijd geven

"Acceptatie van stoma, kijken wat wanneer weer wel kan & geduld hebben met opnieuw uitproberen van sexuele handelingen"

"Een begripvolle partner is het belangrijkste. De gesprekken met de seksuologe gaven geen meerwaarde. De gesprekken met de verpleegkundige oncologie/urologie waren wel zinvol, zij krijgt ook meer tijd om aandacht te geven. Tijd en rust van begripvolle hulpverleners is belangrijk omdat er zo een soort intimiteit kan ontstaan om over seksualiteit en intimiteit te kunnen praten."

"Tijd en genezing waarmee mijn lijf weer normaal werd. Daarna intimiteit en sex zelfs meer en beter geworden, omdat ik het meer kan waarderen omdat het gemist was."

Tabel 42.

Tips

Bijv. concrete tip(s), praktische tip(s), handvatten

“De gesprekken met de seksuoloog. Bij haar kon ik vrijuit spreken, ook in combinatie met mijn partner. Zij gaf ons beide goede tips om hier samen uit te komen.”

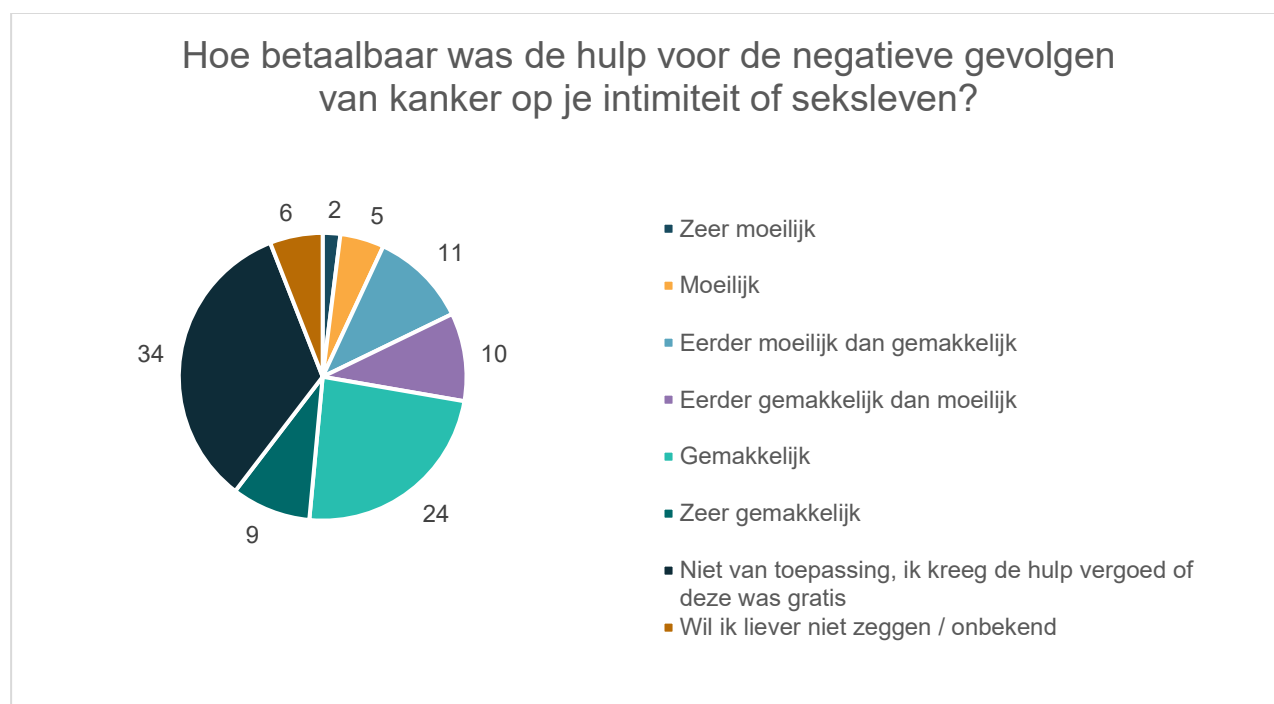
“De praktische tips en hulpmiddelen van de verpleegkundige”

“Praten met vriendin was fijn. Zij kent mijn partner en onze situatie. Praten met hulpverlener was fijn, omdat zij juist dingen anders kon zien doordat zij ons niet van dichtbij kent en dus met andere tips kwam.”

Tabel 42 (vervolg).

Betaalbaarheid hulp

Voor het merendeel van de respondenten dat hulp kreeg voor de negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op hun intimiteit of seksleven (n=728), was deze hulp makkelijk te betalen (42%, n=308) of werd deze vergoed of was gratis (34%, n=249). Zie afbeelding 12.



Afbeelding 12.

Aanvullende analyses

Geslacht

Mannen geven vaker (49%, n=209) aan dat ze de hulp (zeer) makkelijk / eerder makkelijk dan moeilijk konden betalen dan vrouwen (38%, n=99).

Diagnose

Let op: de respons voor sommige diagnosegroepen (met name melanoom / huidkanker, longkanker, maag- of slokdarmkanker, hoofdhalshkanker, sarcoom, hersentumor) is lager dan n=15. Hierdoor vallen sommige percentages erg hoog uit wat een vertekend beeld geeft.

We zien dat bijv. respondenten met prostaatkanker vaker (51%, n=168) aangeven dat het (zeer) makkelijk / eerder makkelijk dan moeilijk is de hulp te betalen, dan bijv. respondenten met borstkanker (38%, n=49). Zie tabel 43.

		Hoe betaalbaar is of was de hulp voor de negatieve gevolgen van (de behandeling van) {{custom.Soort_Kanker_DJE}} op je intimiteit of seksleven?		
		(Ze)er moeilijk / eerder moeilijk dan makkelijk %	(Ze)er makkelijk / eerder makkelijk dan moeilijk %	Niet van toepassing, ik kreeg de hulp vergoed of deze was gratis %
Diagnose	Bloed- of lymfklier- kanker	13	45	42
	Darmkanker	18	29	53
	Blaas- of nierkanker	19	41	41
	Gynaeco- logische kanker	11	31	58
	Melanoom of huidkanker	33	33	33
	Borstkanker	17	38	45
	Prostaatkanker	22	51	28
	Longkanker	27	45	27
	Maag- of slokdarm- kanker	0	50	50
	Hoofdhals- kanker	30	40	30
	Sarcoom	0	0	100
	Hersentumor	0	100	0
	Zaadbalkanker	25	75	0

Tabel 43.

Rondkomen

Respondenten die (zeer) moeilijk / eerder moeilijk dan makkelijk kunnen rondkomen geven vaker (40%, n=26) aan dat de hulp (zeer) moeilijk / eerder moeilijk dan makkelijk te betalen was dan respondenten die (zeer) makkelijk / eerder makkelijk dan moeilijk kunnen rondkomen (16%, n=96).

Voor overige achtergrondkenmerken vonden we geen significante of relevante verschillen.

Wat respondenten zeggen over de betaalbaarheid van de hulp voor de negatieve gevolgen op intimiteit en seksualiteit

"Voorlopig valt het binnen de standaard fysio vergoedingen."

"Zelf alles uitzoeken vroeg veel van mijzelf, aangezien de algemene dingen mij niet hielpen. Ik ben iemand die het graag uitzoekt en onderzoekt. Dus kan de artsen het ook niet bepaald kwalijk nemen. Op een gegeven moment liepen de kosten wel op, omdat de zorgverzekeraar maar een aantal sessies vergoed en ik meer nodig heb."

"Moest de medicijnen voor erectie zelf betalen."

"De pillen worden niet vergoed en zijn prijzig. Zonder lukt het niet. Medicijnen na hartproblemen of andere kwalen worden vergoed erectiemiddelen niet en ik gebruik ze niet voor de lol. Ik schaam me om iedere keer een recept te vragen en 4 pilletjes op te halen. Het is al vervelend genoeg dat je een vrijpartij moet plannen met het innemen van de pillen."

"Gemakkelijk : alleen lidmaatschap prostaatkankervereniging."

"Praten met lotgenoten en naasten is gratis."

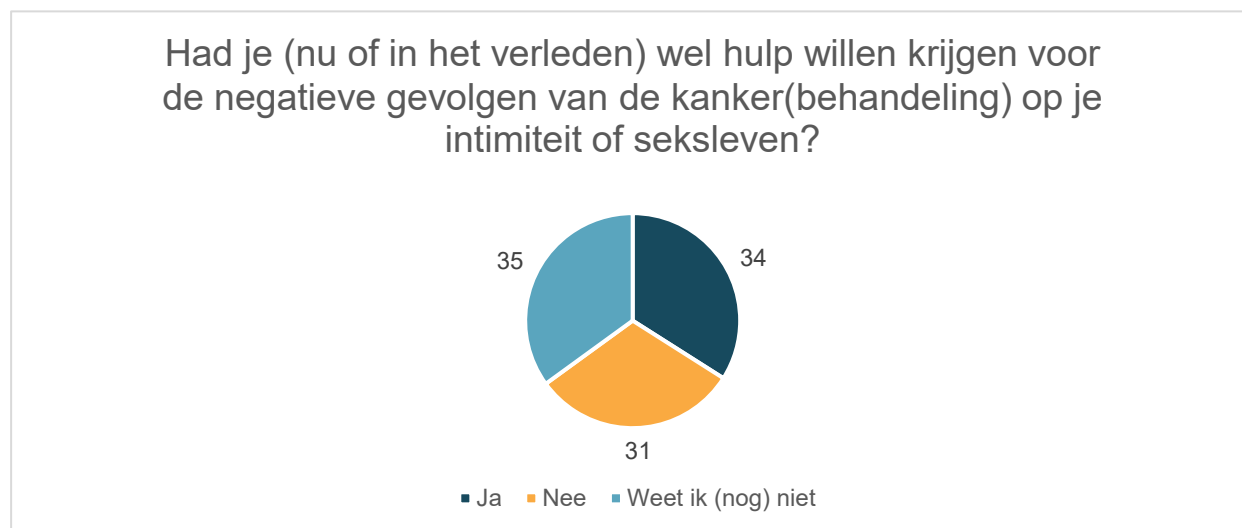
"Deze hulp wordt niet vergoed, maar ik heb het er graag voor over. Ga ongeveer 1 x per 3 weken naar haptotherapeut."

"Kosten zijn vooral psychisch. Verlangen naar warmte, genieten van elkaar (s lijf)."

"Premeno (vaginale capsules) worden helaas niet vergoed, ondanks aanbeveling gynaecoloog. Merkwaardig, want een noodzakelijk 'medicijn'..."

Geen hulp gehad

Van de respondenten die *geen* hulp kregen (n=2288) voor de negatieve gevolgen in hun intimiteit of seksleven, gaf een derde (34%, n=771) aan dat zij wel hulp hadden willen krijgen (afbeelding 10). Nog eens een derde (35%, n=805) weet het (nog) niet. Zie afbeelding 13.



Afbeelding 13.

Aanvullende analyses

Leeftijd bij diagnose

De jongste respondenten geven vaker aan dat ze wel hulp hadden willen hebben voor de negatieve gevolgen voor intimiteit en seksualiteit (resp. 18 jaar of jonger: 64%, n=7; 19-39 jaar: 41%, n=75; 40-54 jaar: 36%, n=256; 55-67 jaar: 32%, n=283; 68-74 jaar: 31%, n=118; 75 jaar of ouder: 26%, n=32).

Diagnose

We zien dat bijv. respondenten met darmkanker vaker (47%, n=41) aangeven dat zij wel hulp hadden willen hebben dan bijv. respondenten met maag- of slokdarmkanker (22%, n=21). Zie tabel 44.

		Had je (op dit moment of in het verleden) wel hulp willen krijgen voor de negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op je intimiteit of seksleven?		
		Ja %	Nee %	Weet ik (nog) niet %
Diagnose	Bloed- of lymfklier- kanker	32	32	36
	Darmkanker	47	33	20
	Blaas- of nierkanker	39	33	28
	Gynaeco- logische kanker	39	30	30
	Melanoom of huidkanker	45	15	40
	Borstkanker	34	27	39
	Prostaatkanker	33	35	32
	Longkanker	28	28	44
	Maag- of slokdarm- kanker	22	46	32
	Hoofdhals- kanker	24	33	43
	Sarcoom	38	22	40
	Hersentumor	26	29	45
	Zaadbalkanker	52	22	26

Tabel 44.

Tijd sinds diagnose

Hoe langer geleden de diagnose, hoe vaker respondenten aangeven dat zij wel hulp hadden willen hebben. Kortere dan 1 jaar na diagnose: 24%, n=41; 1-2 jaar na diagnose: 25%, n=73; 2-5 jaar na diagnose: 31%, n=237; 6-10 jaar na diagnose: 35%, n=191 en langer dan 10 jaar na diagnose: 45%, n=229.

Behandelfase

Respondenten die (nog) nooit behandeld zijn voor kanker (38%, n=16) en respondenten die klaar zijn met behandeling (36%, n=578) geven vaker aan dat zij wel hulp hadden willen hebben voor de negatieve gevolgen voor intimiteit en seksualiteit dan respondenten die nog in behandeling zijn (28%, n=177).

Partner

Respondenten met wisselende partners vullen vaker (64%, n=14) in dat zij wel hulp hadden willen krijgen dan respondenten zonder partner (44%, n=121) en respondenten met een vaste partner (32%, n=636).

Rondkomen

Ook respondenten die (zeer) moeilijk / eerder moeilijk dan makkelijk kunnen rondkomen geven vaker (43%, n=113) aan dat zij hulp hadden willen hebben dan respondenten die (zeer) makkelijk / eerder makkelijk dan moeilijk kunnen rondkomen (33%, n=636).

Voor overige achtergrondkenmerken vonden we geen significante of relevante verschillen.

Belang van informatie

Respondenten die het heel erg belangrijk vinden dat het ziekenhuis hen laat weten dat (de behandeling van kanker) negatieve gevolgen kan hebben voor hun intimiteit of seksleven geven vaker (51%, n=397) aan dat zij hulp hadden willen krijgen dan respondenten die dit belangrijk vinden (29%, n=315) en respondenten die dit (heel erg) onbelangrijk vinden (13%, n=48).

Informatie ziekenhuis

Respondenten die invulden dat het ziekenhuis hen *niet* vóór de start van de behandeling liet weten dat er negatieve gevolgen kunnen ontstaan voor intimiteit en seksualiteit geven vaker (63%, n=489) aan dat ze wel hulp willen krijgen dan geen hulp (38%, n=283) of dat ze het (nog) niet weten (52%, n=419).

Aandacht ziekenhuis

Respondenten die hulp hadden willen krijgen voor de negatieve gevolgen geven hun *arts* vaker (77%, n=561) een onvoldoende voor de aandacht voor hun intimiteit en seksleven dan respondenten die geen hulp willen (33%, n=183) en respondenten die het (nog) niet weten (55%, n=378). Bij de tevredenheid met de aandacht van de verpleegkundige zien we vergelijkbare uitkomsten, resp. 73% (n=488) vs. 31% (n=160) vs. 56% (n=364).

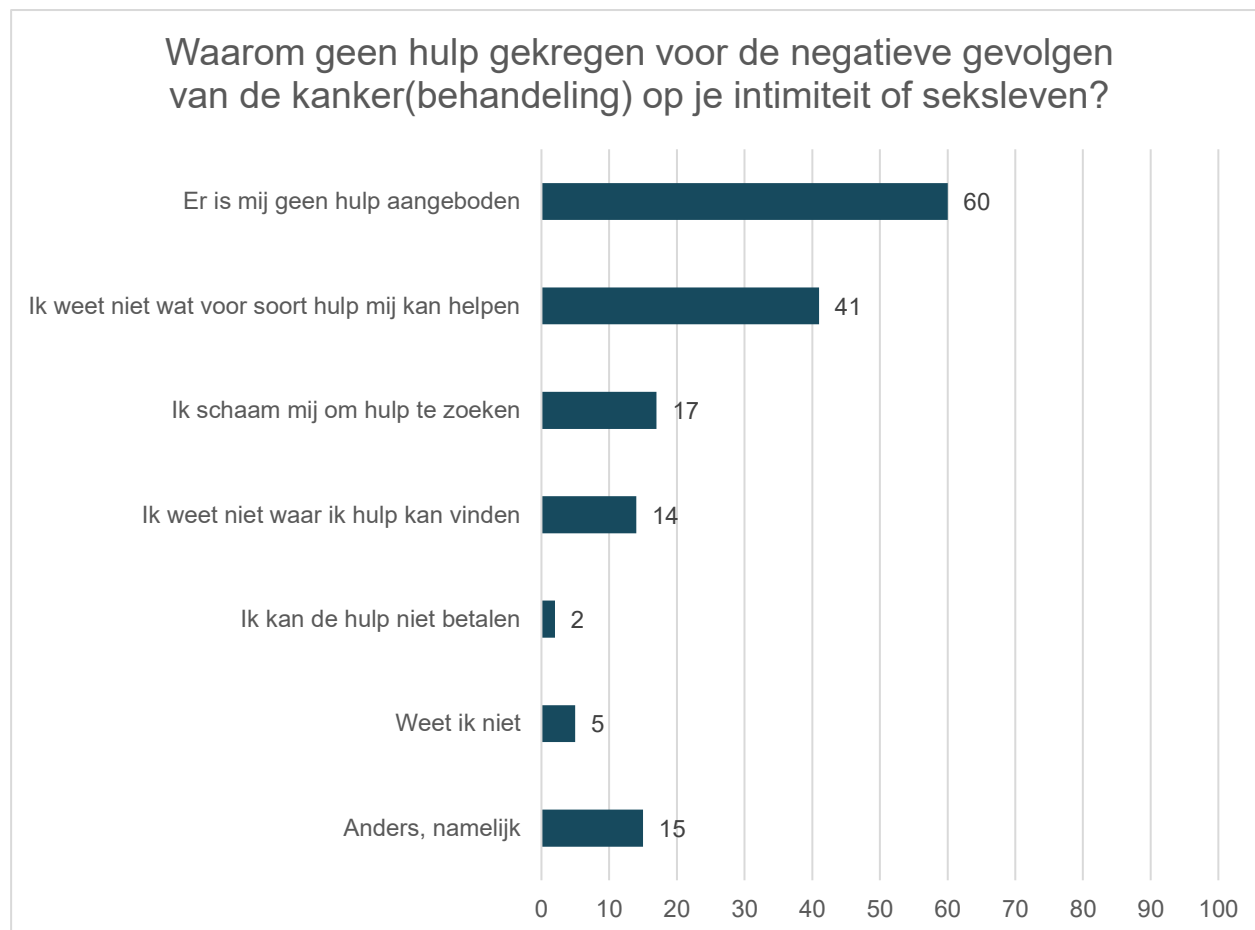
Tevredenheid intimiteit en seksualiteit na kanker

Respondenten die op het moment van invullen van de vragenlijst hun *intimiteit* beoordelen met een onvoldoende geven vaker (40%, n=320) aan dat zij wel hulp hadden willen hebben dan respondenten die een voldoende gaven (28%, n=275) en een zeer goed (23%, n=49).

Bij tevredenheid met het *seksleven* op het moment van invullen van de vragenlijst zien we een vergelijkbaar beeld. Respondenten met een onvoldoende hiervoor willen vaker (39%, n=571) hulp dan respondenten met een voldoende (24%, n=147) of een zeer goed (20%, n=16).

Waarom geen hulp gehad

Respondenten die hulp hadden willen krijgen of (nog) niet weten of zij dit willen (n=1576), hebben we gevraagd waarom zij geen hulp hebben gekregen voor de negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op hun intimiteit of seksleven. Het vaakst werd aangegeven dat hen geen hulp is aangeboden (60%, n=951), dat zij niet weten wat voor soort hulp hen kan helpen (41%, n=642) en/of dat zij zich schamen om hulp te zoeken (17%, n=260)⁶. Zie afbeelding 14.



Afbeelding 14.

Aanvullende analyses

Opleidingsniveau

Hoog- en middelbaar opgeleiden geven vaker (resp. 43%, n=375 en 40%, n=213) aan dat zij niet weten wat voor soort hulp hen kan helpen dan praktisch opgeleiden (28%, n=44).

Diagnose

Er zijn weinig verschillen tussen de diagnoses als het gaat om de redenen waarom men geen hulp heeft gekregen (tabel 45). Wel zien we dat respondenten met darmkanker vaker (79%, n=46) aangeven dat hen geen hulp is aangeboden dan respondenten met gynaecologische kanker (47%, n=33) en prostaatkanker (55%, n=217). Daarnaast schamen respondenten met bloed- of lymfklierkanker zich vaker (22% (n=62) om hulp te zoeken dan respondenten met prostaatkanker (5% n=30).

		Diagnose												
		Bloed- of lymfklierkanker %	Darmkanker %	Blaas- of nierkanker %	Gynaecologische kanker %	Melanoom of huidkanker %	Borstkanker %	Prostaatkanker %	Longkanker %	Maag- of slokdarmkanker %	Hoofdhalskanker %	Sarcoom %	Hersentumor %	Zaadbalkanker %
Je geeft aan dat je hulp wilt of wilde. Of dat je dat (nog) niet weet. Waarom heb je geen hulp gekregen voor de negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op je intimiteit of seksleven?	Er is mij geen hulp aangeboden	63	79	64	46	53	60	55	66	65	64	62	68	67
	Ik weet niet wat voor soort hulp mij kan helpen	46	31	38	34	29	39	41	34	45	42	38	50	50
	Ik weet niet waar ik hulp kan vinden	17	12	13	10	24	18	8	15	16	13	13	14	6
	Ik schaam mij om hulp te zoeken	22	12	11	20	18	22	8	17	18	15	15	27	0
	Ik kan de hulp niet betalen	2	9	2	1	0	3	1	0	2	7	0	0	6
	Anders, namelijk	13	7	11	25	12	16	18	7	6	13	21	0	17
	Weet ik niet	6	5	13	7	6	4	5	10	4	9	0	5	0

Tabel 45.

Tijd sinds diagnose

Respondenten die langer dan 10 jaar na diagnose zijn, vulden vaker (71%, n=278) in dat hen geen hulp is aangeboden dan respondenten die korter dan 1 jaar na diagnose zijn (55%, n=56).

Rondkomen

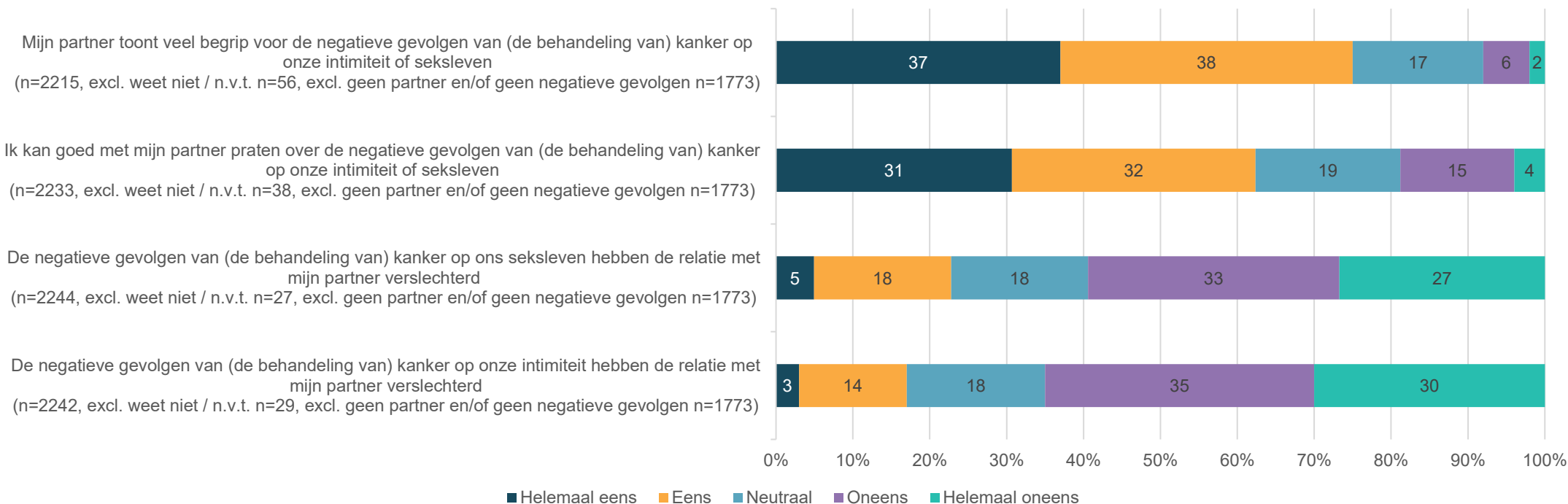
Respondenten die (zeer) moeilijk / eerder moeilijk dan makkelijk kunnen rondkomen geven vaker (13%, n=24) aan dat zij de hulp niet kunnen betalen dan respondenten die (zeer) makkelijk / eerder makkelijk dan moeilijk kunnen rondkomen (1%, n=12).

Voor overige achtergrondkenmerken vonden we geen significante of relevante verschillen.

De relatie met de partner

Driekwart (75%, n=1667) van de respondenten die – op het moment van invullen van de vragenlijst – negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op hun intimiteit en seksleven ervaren én een partner hebben, geven aan dat hun partner veel begrip toont voor deze gevolgen (afbeelding 15). 63% (n=1398) geeft aan dat zij goed met hun partner kunnen praten over de gevolgen. Bijna een kwart (23%, n=520) vulde in dat de negatieve gevolgen op hun seksleven de relatie met hun partner hebben verslechterd. De negatieve gevolgen op intimiteit hebben de relatie bij 17% (n=374) verslechterd.

In hoeverre eens met uitspraken over de relatie met je partner en de negatieve gevolgen die je door de kanker(behandeling) op je intimiteit of seksleven ervaart?



Afbeelding 15.

Aanvullende analyses

Geslacht

Mannen kunnen vaker (67%, n=849) goed met hun partner praten over de negatieve gevolgen dan vrouwen (57%, n=548).

Vrouwen geven vaker (29%, n=282) aan dat de negatieve gevolgen op hun seksleven de relatie met hun partner hebben verslechterd dan mannen (19%, n=238).

Leeftijd bij diagnose

Let op: de respons voor de jongste groep was bij deze stellingen te laag (n=3). Uitkomsten worden daarom niet gerapporteerd.

Respondenten tussen 19-39 jaar geven vaker (26%, n=44) dat de negatieve gevolgen op hun *intimiteit* de relatie met hun partner hebben verslechterd dan respondenten tussen de 40-54 jaar (21%, n=143), 55-67 jaar (15%, n=134), 68-74 jaar (11%, n=41) en 75 jaar of ouder (12%, n=12).

Respondenten tussen 19-39 jaar geven eveneens vaker (35%, n=60) aan dat de negatieve gevolgen op hun *seksleven* de relatie hebben verslechterd dan respondenten tussen de 40-54 jaar (31%, n=207), 55-67 jaar (19%, n=175), 68-74 jaar (17%, n=63) en 75 jaar of ouder (14%, n=14).

Diagnose

Let op: de respons voor sommige diagnosegroepen is lager dan n=20 bij deze stellingen (melanoom / huidkanker, hersentumor en zaadbalkanker). Hierdoor vallen sommige percentages erg hoog uit wat een vertekend beeld geeft. Hieronder omschrijven we alleen de diagnoses die het meest van elkaar verschillen.

Respondenten met darmkanker geven vaker (71%, n=42) aan goed met hun partner te kunnen praten dan respondenten met borstkanker (54%, n=276). Zie tabel 46 voor andere verschillen.

		Ik kan goed met mijn partner praten over de negatieve gevolgen van kanker op intimiteit of seksleven		
		(helemaal) eens %	neutraal %	(helemaal) oneens %
Diagnose	Bloed- of lymfklier- kanker	60	16	24
	Darmkanker	71	19	10
	Blaas- of nierkanker	58	26	15
	Gynaeco- logische kanker	64	17	18
	Melanoom of huidkanker	23	31	46
	Borstkanker	54	22	25
	Prostaatkanker	70	18	12
	Longkanker	60	24	16
	Maag- of slokdarm- kanker	64	20	16
	Hoofdhals- kanker	60	17	22
	Sarcoom	63	12	24
	Hersentumor	58	21	21
	Zaadbalkanker	80	0	20

Tabel 46.

Respondenten met borstkanker geven vaker (26%, n=132) aan dat de negatieve gevolgen op *intimiteit* hun relatie hebben verslechterd dan respondenten met prostaatkanker (11%, n=89). Zie tabel 47 voor andere verschillen.

		De negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op onze intimiteit hebben de relatie met mijn partner verslechterd		
		(helemaal) eens %	neutraal %	(helemaal) oneens %
Diagnose	Bloed- of lymfklier- kanker	14	20	66
	Darmkanker	11	21	68
	Blaas- of nierkanker	16	22	61
	Gynaeco- logische kanker	17	20	63
	Melanoom of huidkanker	15	23	62
	Borstkanker	26	18	57
	Prostaatkanker	11	16	73
	Longkanker	16	25	58
	Maag- of slokdarm- kanker	17	15	68
	Hoofdhals- kanker	20	22	58
	Sarcoom	21	19	60
	Hersentumor	42	16	42
	Zaadbalkanker	30	0	70

Tabel 47.

Respondenten met borstkanker vulden ook vaker (33%, n=170) in dat zij het eens waren met de stelling 'De negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op ons *seksleven* hebben de relatie met mijn partner verslechterd', dan respondenten met prostaatkanker (18%, n=138). Zie tabel 48 voor andere verschillen.

		De negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op ons seksleven hebben de relatie met mijn partner verslechterd		
		(helemaal) eens %	neutraal %	(helemaal) oneens %
Diagnose	Bloed- of lymfklier- kanker	20	20	60
	Darmkanker	15	18	67
	Blaas- of nierkanker	23	19	58
	Gynaeco- logische kanker	26	22	52
	Melanoom of huidkanker	8	54	38
	Borstkanker	33	18	49
	Prostaatkanker	18	15	68
	Longkanker	25	18	56
	Maag- of slokdarm- kanker	27	10	63
	Hoofdhals- kanker	30	18	52
	Sarcoom	21	19	60
	Hersentumor	32	26	42
	Zaadbalkanker	40	0	60

Tabel 48.

Respondent met maag- of slokdarmkanker geven vaker (88%, n=53) aan dat hun partner begrip toont voor de negatieve gevolgen op intimiteit en seksualiteit dan respondenten met hoofdhalshkanker (65%, n=37). Zie tabel 49 voor andere verschillen.

		Mijn partner toont veel begrip voor de negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op onze intimiteit of seksleven		
		(helemaal) eens %	neutraal %	(helemaal) oneens %
Diagnose	Bloed- of lymfklier- kanker	73	20	7
	Darmkanker	80	16	3
	Blaas- of nierkanker	69	19	12
	Gynaeco- logische kanker	76	19	5
	Melanoom of huidkanker	46	31	23
	Borstkanker	68	20	12
	Prostaatkanker	81	13	6
	Longkanker	82	7	11
	Maag- of slokdarm- kanker	88	8	3
	Hoofdhals- kanker	65	21	14
	Sarcoom	78	10	12
	Hersentumor	79	16	5
	Zaadbalkanker	70	30	0

Tabel 49.

Behandelfase

Respondenten die in behandeling zijn geven vaker (82%, n=535) aan dat hun partner veel begrip toont voor de negatieve gevolgen op hun intimiteit en seksleven dan respondenten die klaar zijn met behandeling (73%, n=1106) en respondenten die (nog) nooit een behandeling hebben gehad (70%, n=26).

Respondenten die in behandeling zijn, zijn het vaker (71%, n=466) oneens met de stelling: 'De negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op onze *intimiteit* hebben de relatie met mijn partner verslechterd' dan respondenten die klaar zijn met behandeling (63%, n=975) en respondenten die (nog) geen behandeling hebben gehad (45%, n=18).

Respondenten die in behandeling zijn, zijn het ook vaker (65%, n=427) oneens met de stelling: 'De negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op ons *seksleven* hebben de relatie met mijn partner verslechterd' dan respondenten die klaar zijn met behandeling (57%, n=887) en respondenten die (nog) geen behandeling hebben gehad (45%, n=18).

Rondkomen

Respondenten die (zeer) makkelijk / eerder makkelijk dan moeilijk kunnen rondkomen geven vaker (76%, n=1471) aan dat hun partner veel begrip toont voor de negatieve gevolgen dan respondenten die (zeer) moeilijk / eerder moeilijk dan makkelijk kunnen rondkomen (64%, n=140).

Respondenten die (zeer) makkelijk / eerder makkelijk dan moeilijk kunnen rondkomen geven vaker (64%, n=1238) aan goed met hun partner te kunnen praten over de negatieve gevolgen dan respondenten die (zeer) moeilijk / eerder moeilijk dan makkelijk kunnen rondkomen (52%, n=114).

Ook bij de stelling 'De negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op onze *intimiteit* hebben de relatie met mijn partner verslechterd' vonden we verschillen voor kunnen rondkomen. 27% (n=60) van de respondenten die (zeer) moeilijk / eerder moeilijk dan makkelijk konden rondkomen was het hiermee eens, ten opzichte van 16% (n=302) van de respondenten die (zeer) makkelijk / eerder makkelijk dan moeilijk konden rondkomen.

Vergelijkbare uitkomsten vonden we bij de stelling 'De negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op ons *seksleven* hebben de relatie met mijn partner verslechterd'. 35% (n=78) van de respondenten die (zeer) moeilijk / eerder moeilijk dan makkelijk konden rondkomen was het hiermee eens, ten opzichte van 22% (n=426) van de respondenten die (zeer) makkelijk / eerder makkelijk dan moeilijk konden rondkomen.

Voor overige achtergrondkenmerken vonden we geen significante of relevante verschillen.

Informatie ziekenhuis

Respondenten die invulden dat het ziekenhuis hen *niet* vóór de start van de behandeling liet weten dat er negatieve gevolgen kunnen ontstaan voor intimiteit en seksualiteit geven vaker (56%, n=234) aan dat ze *niet* goed met hun partner kunnen praten over de negatieve gevolgen dan respondenten die dat wel goed kunnen (38%, n=533).

Respondenten die invulden dat het ziekenhuis hen *niet* vóór de start van de behandeling liet weten dat er negatieve gevolgen kunnen ontstaan voor intimiteit en seksualiteit geven vaker (58%, n=104) aan dat hun partner *geen* begrip toont voor de negatieve gevolgen dan respondenten waarbij de partner veel begrip toont (39%, n=651).

Praten met zorgverleners

Respondenten die vinden dat zorgverleners *niet* goed met hen praten hun intimiteit en seksleven:

- geven vaker (21%, n=200) aan dat de negatieve gevolgen op de *intimiteit* de relatie met hun partner hebben verslechterd dan respondenten die wel goed met hun partner kunnen praten (11%, n=48); en
- geven vaker (28%, n=273) aan dat de negatieve gevolgen op het *seksleven* de relatie met hun partner hebben verslechterd dan respondenten die wel goed met hun partner kunnen praten (17%, n=76).

Hulp gehad

Respondenten die goed met hun partner kunnen praten over de negatieve gevolgen hebben vaker (30%, n=423) hulp gehad voor deze gevolgen dan respondenten die niet goed met hun partner kunnen praten (18%, n=74).

Hulp willen hebben

Respondenten die invulden dat hun partner *geen* begrip toont voor de negatieve gevolgen geven vaker (50%, n=71) aan hulp te willen hebben dan respondenten bij wie de partner veel begrip toont (32%, n=380).

Respondenten die aangeven dat hun relatie is verslechterd door de negatieve gevolgen op hun *intimiteit* geven vaker (47%, n=133) aan dat zij hulp willen hebben ten opzichte van 31% (n=333) bij wie de relatie niet is verslechterd.

Dit is ook zo bij respondenten bij wie de relatie is verslechterd door de negatieve gevolgen op hun *seksleven*. Zij geven vaker (52%, n=198) aan hulp te willen hebben dan respondenten bij wie de relatie niet verslechterd is (29%, n=287).

Respondenten die *niet* goed met hun partner kunnen praten over de negatieve gevolgen geven vaker (42%, n=145) aan dat zij hulp willen hebben dan respondenten die wel goed kunnen praten (32%, n=313).

Aandacht ziekenhuis voor partners

Respondenten die aangeven dat zorgverleners in het ziekenhuis aandacht hebben voor hun partner als het gaat om hun intimiteit en seksualiteit:

- geven vaker (88%, n=292) aan dat hun partner veel begrip toont voor de negatieve gevolgen dan respondenten bij wie de zorgverleners geen aandacht voor de partner hadden (70%, n=810)
- geven vaker (81%, n=268) aan dat zij goed met hun partner kunnen praten over de negatieve gevolgen dan respondenten bij wie de zorgverleners geen aandacht voor de partner hadden (55%, n=646)
- geven minder vaak (9%, n=30) aan dat negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op hun *intimiteit* de relatie met hun partner verslechterd hebben dan respondenten bij wie de zorgverleners geen aandacht voor de partner hadden (20%, n=230)
- geven minder vaak (14%, n=46) aan dat negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op hun *seksleven* de relatie met hun partner verslechterd hebben dan respondenten bij wie de zorgverleners geen aandacht voor de partner hadden (28%, n=325)

Relatie met de partner

Respondenten die *niet* goed met hun partner kunnen praten over de negatieve gevolgen op hun intimiteit en seksualiteit:

- geven vaker (39%, n=161) aan dat de negatieve gevolgen op de *intimiteit* de relatie hebben verslechterd dan respondenten die wel goed met hun partner kunnen praten (9%, n=122)
- geven vaker (47%, n=195) aan dat de negatieve gevolgen op het *seksleven* de relatie hebben verslechterd dan respondenten die wel goed met hun partner kunnen praten (14%, n=200)

Respondenten met een partner die *geen* begrip toont voor de negatieve gevolgen voor de negatieve gevolgen op hun intimiteit en seksualiteit:

- geven vaker (48%, n=85) aan dat de negatieve gevolgen op de *intimiteit* de relatie hebben verslechterd dan respondenten met een partner die wel begrip toont (11%, n=177)
- geven vaker (56%, n=100) aan dat de negatieve gevolgen op het *seksleven* de relatie hebben verslechterd dan respondenten met een partner die wel begrip toont (17%, n=274)

Tevredenheid met intimiteit en seksualiteit na kanker

Uit de tabellen 50 t/m 57 is af te leiden dat een goede relatie soms het verschil kan maken tussen een onvoldoende, voldoende of zelfs zeer goed voor intimiteit en seksualiteit na kanker.

Uitkomsten voor intimiteit

		Hoe tevreden ben je op dit moment met je intimiteit?		
		Onvoldoende 1 tm 5 %	Voldoende 6 tm 8 %	Zeer goed 9 en 10 %
Mijn partner toont veel begrip voor de negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op onze intimiteit of seksleven	(helemaal) eens	37	53	11
	neutraal	63	36	2
	(helemaal) oneens	78	22	0

Tabel 50.

		Hoe tevreden ben je op dit moment met je intimiteit?		
		Onvoldoende 1 tm 5 %	Voldoende 6 tm 8 %	Zeer goed 9 en 10 %
Ik kan goed met mijn partner praten over de negatieve gevolgen van kanker op intimiteit of seksleven	(helemaal) eens	34	54	12
	neutraal	53	45	2
	(helemaal) oneens	73	25	2

Tabel 51.

		Hoe tevreden ben je op dit moment met je intimiteit?		
		Onvoldoende 1 tm 5 %	Voldoende 6 tm 8 %	Zeer goed 9 en 10 %
De negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op ons seksleven hebben de relatie met mijn partner verslechterd	(helemaal) eens	65	34	2
	neutraal	56	41	2
	(helemaal) oneens	33	54	13

Tabel 52.

		Hoe tevreden ben je op dit moment met je intimiteit?		
		Onvoldoende 1 tm 5 %	Voldoende 6 tm 8 %	Zeer goed 9 en 10 %
De negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op onze intimiteit hebben de relatie met mijn partner verslechterd	(helemaal) eens	78	21	1
	neutraal	63	35	1
	(helemaal) oneens	31	57	12

Tabel 53.

Uitkomsten voor seksualiteit

		Hoe tevreden ben je op dit moment met je seksleven?		
		Onvoldoende 1 tm 5 %	Voldoende 6 tm 8 %	Zeer goed 9 en 10 %
Mijn partner toont veel begrip voor de negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op onze intimiteit of seksleven	(helemaal) eens	72	26	1
	neutraal	85	15	0
	(helemaal) oneens	88	12	0

Tabel 54.

		Hoe tevreden ben je op dit moment met je seksleven?		
		Onvoldoende 1 tm 5 %	Voldoende 6 tm 8 %	Zeer goed 9 en 10 %
Ik kan goed met mijn partner praten over de negatieve gevolgen van kanker op intimiteit of seksleven	(helemaal) eens	69	29	2
	neutraal	83	17	0
	(helemaal) oneens	91	9	0

Tabel 55.

		Hoe tevreden ben je op dit moment met je seksleven?		
		Onvoldoende 1 tm 5 %	Voldoende 6 tm 8 %	Zeer goed 9 en 10 %
De negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op ons seksleven hebben de relatie met mijn partner verslechterd	(helemaal) eens	89	11	0
	neutraal	84	16	0
	(helemaal) oneens	68	30	2

Tabel 56.

		Hoe tevreden ben je op dit moment met je seksleven?		
		Onvoldoende 1 tm 5 %	Voldoende 6 tm 8 %	Zeer goed 9 en 10 %
De negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op onze intimiteit hebben de relatie met mijn partner verslechterd	(helemaal) eens	89	11	0
	neutraal	84	16	0
	(helemaal) oneens	70	28	2

Tabel 57.

Wat respondenten zeggen over de relatie met hun partner en de negatieve gevolgen op intimiteit en seksualiteit

"Hij begrijpt niet welke impact de littekens aan beide borsten op mij heeft, want hij vind dat het er prima/goed uitziet. Maar ik mis mijn 'oude' borsten."

"Nu de seks niet lukt, valt intimiteit ook weg. We raken elkaar wat kwijt en toch zijn we gek op elkaar. We zoeken de weg terug, missen hiervoor handvatten."

"Seks is een wezenlijk onderdeel van een relatie. Anders zou ik met ieder aardig persoon een relatie aan kunnen gaan.."

"Het verschijnsel kanker heeft ons meer bij elkaar gebracht."

"Mijn vrouw heeft zeker begrip, maar toch is het lastig om uit te leggen dat ik met al de complicaties en negatieve gevolgen nog maar weinig zin heb om te proberen met hulpmiddelen erecties te krijgen."

"Dat de klad zit in onze partnerseks en dat er minder intimiteit is, ligt evengoed bij verminderde activiteit van mijn man. Hij is vrij initiatiefloos en dat staat grotendeels los van wat er bij mij aan de hand is. Dus ik vind het niet ok om hier zomaar verbanden te leggen; minder intimiteit en minder partnerseks ligt allemaal bij de gevolgen van de borstkanker. Ik heb wel soloseks. Mijn man niet. Dus bij hem is er veel minder lust dan bij mij. Dat staat m.i. los van wat er met mij aan de hand is."

"Hij weet er vanuit zijn beroep veel van af, daar hebben we mazzel mee. We praten erover en lezen erover en zijn ergens al dankbaar dat we nog seks hebben (en ook af en toe hadden tijdens de behandeling). Soms is er ook ergernis en dat is pijnlijk, maar wel nodig om weer nader tot elkaar te komen."

"Mijn partner baalt ervan, maar we kunnen er goed over praten. Hij richt zich op wat er wel is."

"Door het besef dat ik misschien niet zo oud word, is onze intimiteit verdiept. De seks is door mijn beperkingen als gevolg van de operatie veranderd, maar de intimiteit is eigenlijk beter geworden. We zijn dichter bij elkaar gekomen."

"Ik heb dit niet besproken met mijn partner."

"Wij praten daar niet over. Dat zou ik wel willen, maar ik weet niet goed hoe ik dat gesprek aan moet gaan."

"Ik weet niet of deze ziekte van invloed is, daarom hebben we het er niet over."

"We hebben het er kort wel eens over gehad, mijn partner is superbegripvol. Maar dat helpt verder niks. Er gebeurt niks en ik voel me schuldig."

"Maar ik heb ook meer nodig vanuit hem om er weer "zin" in te krijgen en vind dat ook lastig om aan te geven."

"Partner heeft wel zijn behoeftes en ik vind dat niet fijn voor hem dat ik hem daarmee niet kan cq wil helpen."

"Hij mag het van mij ook buitenshuis zoeken, maar dat hoeft voor hem niet."

"We praten er niet over. Schaamte?"

"Wij zijn van begin af aan open geweest over de mogelijke gevolgen. Het is alleen veel erger geweest dan wij beide zagen aankomen. Wij zijn nog steeds een zeer hecht paar en kunnen het ondanks de problemen goed met elkaar vinden. Wel schaam ik me, voor de ongeïnteresseerdheid van mij voor mijn vrouw en haar lichaam, iets wat mij voor de behandeling niet was gebeurd."

"We kunnen er ook erg goed om lachen."

"Ik heb 'n vrouw die alles goed kan relativeren, en heeft 'n relatie met mij als hele persoon en niet perse voor de seks, maar intiem zijn we nog wel, en ik moet er wel speciaal moeite voor doen, omdat de drive (libido) heel laag is. Testosteron is nu ook nog nul."

"We vinden het heel erg dat er geen seksleven meer is tussen ons. Maar mijn vrouw leeft mee en vindt het zelf ook heel erg, maar het belangrijkste blijft voor haar, dat ik er gelukkig nog ben."

"Geen begrip voor, ondanks dat we meer dan 40 jaar zijn getrouwd."

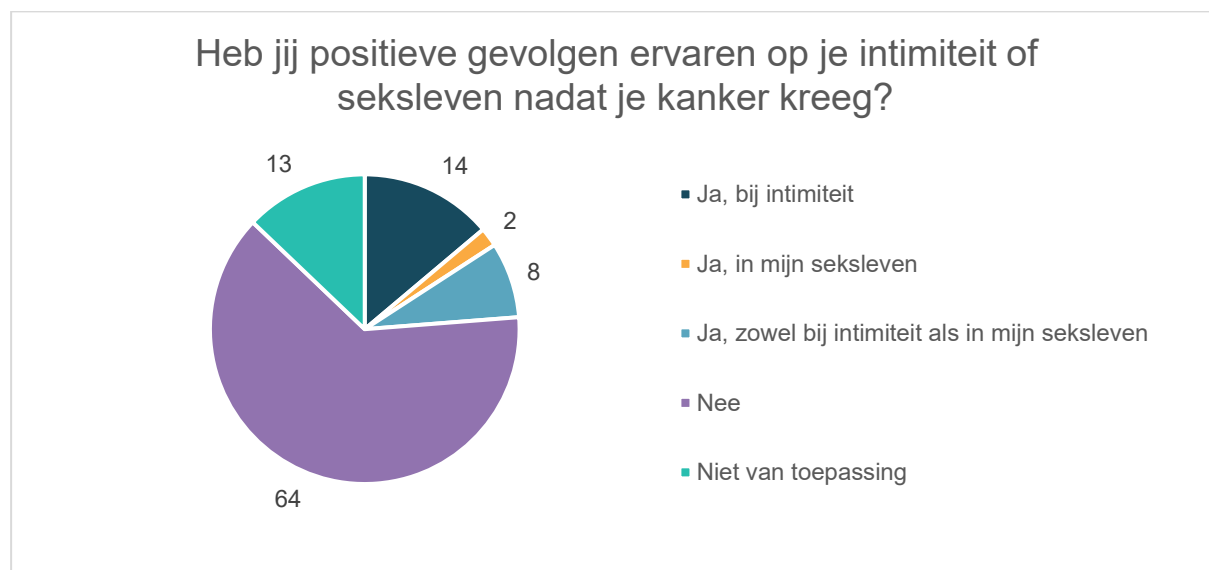
"Het ligt niet alleen aan mij/ de kanker. Ook aan onze levensfase, aan hem, aan onze verlegenheid er wat aan te doen. Inmiddels geaccepteerd. We tellen onze zegeningen, wat we WEL hebben samen."

"Ik heb er zelf meer last van dan mijn partner. Hij vindt het ook prima zoals het nu gaat."

"Het heeft ons eigenlijk zelfs nader tot elkaar gebracht omdat we nu meer praten over dit soort lastige kwesties. "Vroeger" was het gewoon een vanzelfsprekendheid."

Positieve gevolgen

Van alle respondenten geeft bijna een kwart (23%, n=943) aan bij intimiteit en/of seksualiteit positieve gevolgen te hebben ervaren nadat zij kanker kregen. Twee derde (64%, n=2597) gaf aan dat dit niet het geval is. Zie afbeelding 16.



Afbeelding 16.

Aanvullende analyses

Leeftijd bij diagnose

Respondenten tussen de 19-39 jaar (73%, n=209), 40-54 jaar (73%, n=736), 55-67 jaar (74%, n=1036) en 68-74 jaar (76%, n=481) geven vaker aan *geen* positieve gevolgen te hebben ervaren dan de jongste (18 jaar of jonger: 57%, n=8) en de oudste (66%, n=127).

Diagnose

Tussen de diagnosegroepen vonden we enkele kleine verschillen (zie tabel 58). Zo zeggen respondenten met een sarcoom vaker (81%, n=66) dat er *geen* positieve gevolgen waren dan respondenten met bijv. maag- of slokdarmkanker (68%, n=85).

		Heb jij positieve gevolgen ervaren op je intimiteit of seksleven nadat je {{custom.Soort_Kanker_DJE}} kreeg?			
		Ja, bij intimiteit %	Ja, in mijn seksleven %	Ja, zowel bij intimiteit als in mijn seksleven %	Nee %
Diagnose	Bloed- of lymfklier- kanker	18	1	10	71
	Darmkanker	15	3	11	71
	Blaas- of nierkanker	16	1	7	76
	Gynaeco- logische kanker	18	2	8	71
	Melanoom of huidkanker	18	5	3	74
	Borstkanker	13	2	10	75
	Prostaatkanker	17	3	8	72
	Longkanker	22	4	4	71
	Maag- of slokdarm- kanker	17	4	12	67
	Hoofdhals- kanker	9	1	11	79
	Sarcoom	12	2	5	80
	Hersentumor	5	5	16	74
	Zaadbalkanker	8	0	15	78

Tabel 58.

Partner

Respondenten zonder partner geven vaker (86%, n=320) aan dat er *geen* positieve gevolgen waren dan respondenten met een partner (72%, n=2254) en respondenten met wisselende partners (58%, n=23).

Voor overige achtergrondkenmerken vonden we geen significante of relevante verschillen.

Aandacht zorgverleners

Respondenten die een onvoldoende geven voor de aandacht van hun arts voor de (mogelijke) negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op hun intimiteit en seksleven, geven vaker (79%, n=1184) aan *geen* positieve gevolgen te hebben ervaren dan respondenten die een zeer goed voor de aandacht geven (62%, n=186). Datzelfde geldt voor de verpleegkundige (resp. 79%, n=1074 vs. 63%, n=196).

Relatie met de partner

Respondenten die een partner hebben die *geen* begrip toont, geven vaker (91%, n=161) aan *geen* positieve gevolgen te hebben ervaren dan respondenten met een begripvolle partner (71%, n=1116). Zie tabel 59.

		Heb jij positieve gevolgen ervaren op je intimiteit of seksleven nadat je kanker kreeg?			
		Ja, bij intimiteit %	Ja, in mijn seksleven %	Ja, zowel bij intimiteit als in mijn seksleven %	Nee %
Mijn partner toont veel begrip voor de negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op onze intimiteit of seksleven	(helemaal) eens	20	2	6	71
	neutraal	6	1	4	89
	(helemaal) oneens	2	2	5	91

Tabel 59.

Respondenten die *niet* goed met hun partner kunnen praten geven vaker (93%, n=379) aan geen positieve gevolgen te ervaren dan respondenten die wel goed met hun partner kunnen praten (67%, n=875). Zie tabel 60.

		Heb jij positieve gevolgen ervaren op je intimiteit of seksleven nadat je kanker kreeg?			
		Ja, bij intimiteit %	Ja, in mijn seksleven %	Ja, zowel bij intimiteit als in mijn seksleven %	Nee %
Ik kan goed met mijn partner praten over de negatieve gevolgen van kanker op intimiteit of seksleven	(helemaal) eens	23	3	7	67
	neutraal	6	1	3	89
	(helemaal) oneens	6	0	1	93

Tabel 60.

Respondenten die aangeven dat de negatieve gevolgen op hun *intimiteit* de relatie met hun partner hebben verslechterd geven vaker (93%, n=338) aan dat er *geen* positieve gevolgen waren dan respondenten bij wie de relatie hier niet door was verslechterd (69%, n=941). Zie tabel 61.

		Heb jij positieve gevolgen ervaren op je intimiteit of seksleven nadat je kanker kreeg?			
		Ja, bij intimiteit %	Ja, in mijn seksleven %	Ja, zowel bij intimiteit als in mijn seksleven %	Nee %
De negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op onze intimiteit hebben de relatie met mijn partner verslechterd	(helemaal) eens	2	2	2	93
	neutraal	6	2	5	87
	(helemaal) oneens	23	2	7	69

Tabel 61.

Respondenten die aangeven dat de negatieve gevolgen op hun *seksleven* de relatie met hun partner hebben verslechterd geven vaker (86%, n=440) aan dat er *geen* positieve gevolgen waren dan respondenten bij wie de relatie hier niet door was verslechterd (69%, n=854). Zie tabel 62.

		Heb jij positieve gevolgen ervaren op je intimiteit of seksleven nadat je kanker kreeg?			
		Ja, bij intimiteit %	Ja, in mijn seksleven %	Ja, zowel bij intimiteit als in mijn seksleven %	Nee %
De negatieve gevolgen van (de behandeling van) kanker op ons seksleven hebben de relatie met mijn partner verslechterd	(helemaal) eens	9	2	3	86
	neutraal	7	2	4	87
	(helemaal) oneens	22	2	7	69

Tabel 62.

Wat respondenten zeggen over positieve gevolgen op intimiteit en seksualiteit

"Mijn man is niet zo van de intimiteit of gevoelens tonen, maar door de diagnose kanker en in het traject erna ben ik er wel achter gekomen hoe diep zijn liefde voor mij zit. Dus dat is wel heel fijn."

"Het helpt enorm als je er zelf open over bent en de nieuwe partner langzaam aan laat kennis maken met je andere lichaam. In mijn geval, ik heb een volledige borstamputatie moeten ondergaan en later zijn ook mijn eierstokken en eileiders verwijderd. Dat zijn rigoureuze ingrepen. Daar moet je je partner wel goed op voorbereiden voordat je 'tussen de lakens kruipt'."

"Zeer zorgzame partner, onze relatie is intiem maar niet seksgericht gebleven."

"Nee, geen voordelen. Veel begrip van mijn man, maar is nooit meer geworden als voor de kanker."

"Ik leef intenser en vrijer na holistische zorg."

"Niet positief, niet negatief. Ik vind mezelf wel minder mooi. Maar ach, ik ben 69. Niet zo belangrijk hoor!"

"Weer zijn meer gaan experimenteren met speeltjes."

"Doordat je chronisch ziek bent, besef je meer dat het leven betrekkelijk is. Wat meer aandacht voor elkaar is voor beiden fijn."

"Nou, misschien wél, in die zin dat ik niet lijd onder een verminderd libido, dat het onbelangrijk is geworden."

"Door spanning over gezondheid zowel van mij als mijn echtgenoot kwamen wij dicht bij elkaar. Er was van beide kanten ruimte voor de veranderingen fysiek en mentaal. Voor beiden ervaren we nu een rustige periode van de veranderingen binnen onze gezondheid."

"Meer naar elkaar gegroeid door zijn geduld en zelf ook een mooie podcast en tv programma gezien over ervaringen van anderen."

Doordat we beiden kanker hadden en mijn man is overleden, is seks niet van toepassing, nu ben ik in de rustfase aangeland en geniet van vele mooie dingen in het leven die lang stil zijn blijven staan."

"Ik denk achteraf dat ik me al langer niet goed voelde door de kanker. Toen ik wat hersteld was van de operatie werd ik weer een beetje de oude. Qua humeur maar ook qua verlangens."

"Liefde, steun en begrip is gegroeid."

"Als het om seks gaat, heb het gehad, ben er niet mee bezig."

"De seks heeft plaats gemaakt voor intimiteit."

"De ervaring met kanker heeft bij mij wat barrières weggenomen en mij opener laten communiceren over mijzelf."

"Ik voel meer intimiteit en weet zeker dat mijn man veel van mij moet houden. Juist omdat we geen seks meer hebben. Hij heeft er veel begrip voor, omdat het met mijn ziekte en medicatie te maken heeft."

"Meer tijd samen. Meer aandacht voor elkaar."

"Een knuffel of gewoon lekker bij elkaar zijn geeft ons heel veel voldoening, spreken vaak onze liefde naar elkaar uit."

Conclusie en discussie

Conclusie

Deze peiling onder ruim 4.000 (ex-)kankerpatiënten laat zien dat er in het ziekenhuis nog te weinig aandacht is voor de impact van kanker of de behandeling daarvan op intimiteit en seksualiteit, terwijl veel patiënten dit wel belangrijk vinden. De helft van de respondenten beoordeelt de aandacht van hun arts of verpleegkundig hiervoor met een onvoldoende. Hoewel er verschillen zijn per kankersoort, is er over de gehele linie verbetering nodig. Zowel in de informatievoorziening vóór de start van de behandeling, als wat betreft de aandacht van de arts of verpleegkundige voor de intimiteit en het seksleven tijdens en na de behandeling.

We roepen zorgverleners en patiënten op om het gesprek over intimiteit en seksualiteit met elkaar aan te durven gaan. Dit is in het belang van de patiënt. De uitkomsten laten namelijk zien dat daar waar zorgverleners wél goed met patiënten hierover praten en er aandacht voor hebben, dit gunstig kan uitpakken voor de tevredenheid van patiënten met hun intimiteit en seksualiteit na kanker. De juiste aandacht kan enerzijds helpen om problemen op te lossen, anderzijds kan het helpen om problemen beter te begrijpen en ze te aanvaarden. Belangrijk is om in die gesprekken ook de eventuele partner van de patiënt niet uit het oog te verliezen. Deze is een belangrijke betrokkene, die kan helpen bij het omgaan met de negatieve gevolgen voor intimiteit en seksualiteit.

Discussie

Negatieve gevolgen

Zoals we uit eerdere Doneer Je Ervaring-peilingen ([2021](#) en [2024](#)) en ander onderzoek weten is het effect van kanker en de behandeling op seksueel functioneren aanzienlijk. Ongeveer 40% van de mensen die kanker heeft (gehad), geeft aan geen zin in seks te ervaren, ten opzichte van 23% van de algemene bevolking ([PROFIELstudie, 2019](#)). De uitkomsten van de huidige peiling zijn in lijn met deze cijfers: 50% van de respondenten die op het moment van invullen van de vragenlijst negatieve gevolgen ervaart op hun intimiteit en seksualiteit geeft aan geen (of minder) zin te hebben om te vrijen. Bij respondenten waar de negatieve gevolgen voor intimiteit en seksualiteit over zijn gegaan was dit 46%. Bovendien geven respondenten in deze peiling hun seksleven na kanker een 4,8 als gemiddeld rapportcijfer; vóór kanker was dit een 7,5. *“Hoewel de lust sterk is verminderd, mis ik het wel. Soms wil ik gewoon een orgasme, ook al is dat ver weg en enigszins onbereikbaar”*, aldus een respondent. Een ander schrijft: *“Door al het gepluk en interventies aan mijn lichaam tijdens mijn behandelingen, vind ik het minder prettig als er nu aan me gezeten wordt.”*

We vonden verschillen tussen mannen en vrouwen. Bij mannen is de top 5 van gevolgen: geen (of moeilijker) een erectie krijgen of vol houden (76%), geen (of moeilijker) een orgasme krijgen (41%), geen (of minder) zin hebben om te vrijen (39%), zelfbevrediging lukt niet (of moeilijker) (32%) en/of het gevoel van geen (of minder) intimiteit met hun partner (28%). Bij vrouwen is de top 5 net anders: geen (of minder) zin hebben om te vrijen (64%), geen (of moeilijker) een vochtige vagina (50%), (soms) pijn bij het vrijen (40%), niet (meer zo) aantrekkelijk voelen of schaamte voor het uiterlijk (38%) en/of niet (meer zo) kunnen genieten van vrijen (37%). Het is belangrijk dat zorgverleners zich bewust zijn van deze verschillen, zodat zij zorg op maat kunnen bieden. Immers, nagenoeg alle respondenten (dus zowel mannen als vrouwen) die negatieve gevolgen ervaren, hebben daar in meerdere of mindere mate last van.

Deze bevindingen laten zien dat we de impact van problemen op het gebied van intimiteit en seksualiteit niet moeten uitvlakken. We moedigen zorgverleners én patiënten dan ook aan om het onderwerp intimiteit en seksualiteit niet uit de weg te gaan en samen te kijken wat er nodig is.

Aandacht van het ziekenhuis

De meerderheid van de respondenten in deze peiling vindt het belangrijk informatie te krijgen over mogelijke negatieve gevolgen van kanker en de behandeling daarvan op hun intimiteit en seksleven, terwijl dit voor een groot deel nog niet gebeurt. Natuurlijk kan het ook zo zijn dat patiënten het zich niet herinneren dat deze informatie gedeeld is. Als je de diagnose kanker krijgt, is dat vaak een emotioneel proces waarbij meestal eerst de aandacht uitgaat naar behandeling en waar mogelijk genezing. Echter, die behandeling kan impact hebben op het seksueel functioneren. Dus des te belangrijker is het dat zorgverleners relevante informatie hierover toch delen en af en toe herhalen. *“Het is fijn als je je hier vooraf een beetje op kunt instellen. Mijn arts vroeg naar ons seksleven en doet dat nu nog steeds. Geeft advies hierover en geeft aan dat we hulp kunnen krijgen indien gewenst”*, aldus een van de respondenten. Dat zorgverleners vóór de start van de behandeling, tijdens, maar ook daarna aandacht blijven houden voor intimiteit en seksualiteit is essentieel. Want juist als de behandelingen achter de rug zijn begint het ‘gewone’ leven voor veel mensen weer en daar horen intimiteit en seksualiteit vaak ook bij. Dit wordt onderschreven door de bevinding dat het gros van de respondenten wil dat zorgverleners hen vraagt naar hoe het gaat met hun intimiteit en seksualiteit. Een respondent laat weten: *“Op het moment van behandeling denk je daar nog niet zo over na. Dan ben je vooral gefocust op beter willen worden, maar na een tijdje wil je toch ook wel weer meer op je partner richten.”* Momenteel is een groot deel van de respondenten ontevreden over de aandacht die artsen en verpleegkundigen aan intimiteit en seksualiteit geven.

Belangrijk om te benoemen is dat we soms grote verschillen vinden tussen de kankerdiagnoses. Bij prostaatkanker, gynaecologische kanker, borstkanker, zaadbalkanker en hoofdhalskanker ligt het meer voor de hand dat het onderwerp intimiteit en seksualiteit ter sprake komt in de spreekkamer, dan bijv. bij melanoom, longkanker of sarcoom. De uitkomsten laten zien dat vooral bij prostaatkanker de beoordelingen van de arts en verpleegkundige voor hun aandacht hoger zijn (rapportcijfer arts: 6,3 en verpleegkundige: 6,6) dan bij andere diagnoses. Wij moedigen urologen en urologieverpleegkundigen aan om door te gaan waar ze mee bezig zijn en tegelijkertijd te kijken waar nog ruimte zit voor verbetering. Want die ruimte is er zeker.

Verontrustend zijn de lage cijfers voor de aandacht van de arts of verpleegkundige voor intimiteit en seksualiteit bij gynaecologische kanker (arts: 5,7 en verpleegkundige: 5,7), borstkanker (arts: 5,1 en verpleegkundige: 5,3), zaadbalkanker (arts: 6,0 en verpleegkundige: 5,5) en hoofdhalskanker (arts: 5,3 en verpleegkundige: 5,1). Al deze vormen van kanker bevinden zich in delen van het lichaam die een belangrijke rol spelen bij intimiteit en seksualiteit. Logisch dat er dan mogelijk consequenties zijn voor intimiteit en seksualiteit, en dus ook logisch dat hier in de spreekkamer aandacht voor is, vinden wij. Op die manier weet de patiënt dat het geen taboeonderwerp is. Dat je er gewoon over mag praten en samen uitzoeken of hulp nodig is. De cijfers van deze peiling tonen aan dat veel patiënten nu te weinig aandacht ervaren. Een respondent: *“Het is belangrijk dat de arts dit onderwerp aansnijdt. Zelf doe je dat niet gemakkelijk.”*

Maar ook bij kanker in andere gebieden van het lichaam, die niet direct met seksualiteit geassocieerd worden, is het belangrijk om aandacht te hebben voor intimiteit en seksualiteit. De uitkomsten van deze peiling onderstrepen dit. Zo vindt bijv. driekwart van de mensen met een sarcoom of bloed- of lymfklierkanker het belangrijk om informatie te krijgen over seksuele gevolgen en iets minder dan driekwart vindt het ook belangrijk dat ernaar gevraagd wordt in de spreekkamer. Vermoeidheid, zorgen en onzekerheid, je minder aantrekkelijk

voelen, kunnen ook gevolgen zijn van de kanker(behandeling) die mogelijk ook doorwerken bij intimiteit en seksualiteit. Als patiëntenorganisaties denken wij dat het goed is om dit te benoemen bij patiënten, vóór de start van de behandeling, maar zeker ook daarna af en toe vragen hoe het gaat. Misschien wil niet iedere patiënt erover praten (en dat is natuurlijk ook goed) of ervaart niet iedere patiënt problemen. Maar als er niet naar gevraagd wordt, weet je als zorgverlener ook niet óf er problemen zijn en hangt het van de assertiviteit van de patiënt af of het onderwerp op tafel komt. Daarmee is deze peiling ook een aanmoediging voor patiënten zelf om problemen bij intimiteit of seksualiteit proactief te benoemen bij de arts of verpleegkundige. Dat zal niet voor iedereen eenvoudig zijn: 1 op de 5 respondenten schaamt zich om hierover te praten. Zorgverleners kunnen proberen die schaamte weg te nemen door er open, empathisch en discreet met de patiënt over te praten. Dat is belangrijk, want deze peiling laat zien dat mensen die zich schamen om erover te praten hun intimiteit en seksleven vaker een onvoldoende geven. Mogelijk speelt migratieachtergrond ook nog een rol: in bepaalde culturen wordt misschien anders over seksualiteit gedacht. Deze peiling geeft hier helaas geen inzicht in.

Een opvallende uitkomst van deze peiling is dat patiënten net zo (on)tevreden zijn over artsen als verpleegkundigen: resp. een 5,6 en een 5,7 als rapportcijfer. Wij hadden verwacht dat verpleegkundigen beter beoordeeld zouden worden, aangezien het beeld leeft dat zij meer tijd voor de patiënt hebben om dingen uit te leggen. Misschien hebben zij ook wel meer tijd dan de arts, maar moeten zij in die tijd ook nog veel andere dingen uitleggen. Mogelijk heeft intimiteit en seksualiteit dan minder prioriteit dan andere onderwerpen? We zullen de uitkomsten voorleggen aan relevante medische beroepsgroepen, zoals de V&VN Oncologie en de V&VN VS. We zijn benieuwd of zij de uitkomsten herkennen en waar zij mogelijkheden zien voor verbetering.

Een hoopvolle en positieve bevinding in deze peiling is dat als zorgverleners aandacht hebben voor de negatieve gevolgen voor intimiteit en seksualiteit, respondenten vaker een goede beoordeling voor hun intimiteit en seksleven geven, dan als er geen aandacht is. En dat als er door zorgverleners niet goed gepraat wordt over intimiteit en seksualiteit, de negatieve gevolgen vaker de relatie van de patiënt met zijn of haar partner verslechteren dan als er wel goed gepraat wordt. Daarnaast toont de peiling aan dat als er vóór de start van de behandeling informatie is gegeven over mogelijke negatieve gevolgen, artsen en verpleegkundigen veel vaker een zeer goede beoordeling krijgen voor de aandacht die zij geven aan intimiteit en seksualiteit, dan als zij die informatie niet geven. Kortom, hierbij de oproep aan zorgverleners: laat het bespreken van intimiteit en seksualiteit niet afhangen van het soort kanker of andere factoren zoals leeftijd van de patiënt. Vul het niet voor de patiënt in. Het is per persoon verschillend hoe belangrijk dit voor hem of haar is. Je weet het pas, als je het vraagt. Dit kan vóór de start van de behandeling als onderdeel van [Samen Beslissen](#). Als blijkt dat seksualiteit heel belangrijk voor iemand is, verken dan de mogelijkheden qua behandeling. En als er een keuze is: welke heeft de minste impact op seksualiteit en is het verantwoord om voor deze behandeling te kiezen, gezien de diagnose? Daarnaast kunnen tijdens en na de behandeling [PROMs](#) een handig hulpmiddel zijn, om regelmatig te screenen of zich problemen voordoen, o.a. op seksueel vlak. Dan is het uiteraard wel van belang dat seksualiteit onderdeel is van de PROM en dat de uitkomsten van de PROM besproken worden met de patiënt (als hij of zij dat wil). PROMs kunnen, naast de medische aspecten zoals behandeling en uitslagen van scans of bloedonderzoek, de agenda van het consult medebepalen. PROMs maken immers in één oogopslag inzichtelijk op welk vlak een patiënt problemen ervaart. Dat is efficiënt qua tijd, want je kunt meteen tot de kern komen. En als er wisseling van zorgverleners is, kan er indien nodig terug worden gekeken naar eerdere PROM metingen.

Maar bovenal – los van Samen Beslissen en PROMs – denken wij dat af en toe oprechte aandacht van de zorgverlener voor intimiteit en seksualiteit helpt bij het oplossen, begrijpen of aanvaarden van de negatieve gevolgen, zoals ook de uitkomsten van deze peiling lijken te

suggereren. “[...] De gesprekken met de verpleegkundige oncologie/urologie waren wel zinvol, zij krijgt ook meer tijd om aandacht te geven. Tijd en rust van begripvolle hulpverleners is belangrijk, omdat er zo een soort intimiteit kan ontstaan om over seksualiteit en intimiteit te kunnen praten”, aldus een respondent. En een ander schreef: “Het gesprek met de uro-verpleegkundige heeft mij en mijn partner goed gedaan.” Om tot deze vertrouwelijkheid te komen is het soms nodig dat zorgverlener en patiënt elkaar een beetje leren kennen. Elkaar af en toe live ontmoeten (als er veel telefonische consulten zijn) en niet te veel wisseling van zorgverleners zal helpen, denken wij.

Belangrijk om nog te benoemen is dat zorgverleners zich mogelijk oncomfortabel kunnen voelen om intimiteit en seksualiteit te bespreken. Een deel van de respondenten meent ook dat dit zo is. Wellicht is er ook sprake van schaamte bij zorgverleners, omdat zij er nooit over hebben leren praten of misschien omdat zij (net als sommige patiënten) er zelf nare ervaringen mee hebben gehad. Wij roepen ziekenhuizen op dit te verkennen binnen hun teams en samen te kijken hoe zij kunnen toewerken naar patiëntenzorg waarbij seksualiteit geen taboe is en ook niet wordt gezien als iets onbelangrijks. Mogelijk kunnen bijscholingen van een seksuoloog gespecialiseerd in de oncologie hierin helpen. Maar kijk ook eens naar de [Roze Olifant van de Borstkankervereniging](#), de [webinar van de Prostaatkankerstichting](#), de [website van Stichting Olijf](#), de documentaire [Privégesprekken van NFK](#) en de website [Sick and Sex](#). Op al deze websites staat informatie die interessant is voor zowel patiënten als zorgverleners. Ook zijn er interventiestudies gedaan, zoals bijvoorbeeld de [SPARC](#) studie, met positieve bevindingen. Daarnaast kunnen ziekenhuizen de uitkomsten van deze peiling op maat voor hun ziekenhuis bij ons opvragen. Het geeft het ziekenhuis spiegelinformatie van hun eigen patiënten over intimiteit en seksualiteit en kan – indien nodig – een mooi startpunt zijn voor de verbetering van de zorg die zij bieden.

Hulp

Uit deze peiling blijkt dat van de respondenten die negatieve gevolgen op het gebied van intimiteit en seksualiteit ervaren, een kwart hulp krijgt. Daarbij gaat het om hulp in de breedste zin des woords: van steun van de partner tot medicijnen, hulpmiddelen, bekkenfysiotherapeut, seksuoloog of patiëntenorganisatie. Opvallend is dat twee derde van de respondenten die géén hulp kregen, die wel zouden willen of (nog) niet weten of zij dit zouden willen. Velen geven aan dat hen geen hulp is aangeboden of dat zij niet weten wat hen kan helpen. Dit pleit er nogmaals voor dat zorgverleners goed bij patiënten moeten nagaan hoe het met de intimiteit en seksualiteit gaat. Mogelijk loopt het niet lekker en ondervinden zij daar last van. Een goed gesprek geeft misschien al verlichting. Of verwijzen naar een patiëntenorganisatie. Deze heeft vaak informatie over seksualiteit, maar ook contact met mensen die hetzelfde meemaken is mogelijk. Zo was deze respondent het meest geholpen met “Het praten met lotgenoten en horen dat je niet de enige was”. En mocht gespecialiseerdere hulp nodig zijn, dan kan dit gezamenlijk verkend worden. Respondenten die vóór de start van de behandeling hoorden dat er negatieve gevolgen konden optreden bij intimiteit en seksualiteit bleken ook vaker hulp te hebben (gehad).

Partners

Als het gaat om intimiteit en seksualiteit moeten we de rol van de partners – logischerwijs – niet onderschatten. Veel respondenten geven aan steun van hun partner te krijgen. Driekwart voelt begrip van hun partner en twee derde kan goed met hun partner praten over de negatieve gevolgen op hun intimiteit en seksleven. Dit zijn mooie bevindingen, al zal dit waarschijnlijk ook samenhangen met hoe goed de relatie voor kanker al was. Uit deze peiling blijkt: hoe beter men met elkaar hierover kan praten of hoe begripvoller de partner, hoe minder vaak er een negatieve impact op de relatie is en hoe hoger de tevredenheid met hun intimiteit en seksleven. Bovendien zorgt een begripvolle partner minder vaak voor behoefte aan hulp. Een respondent schreef: “Het hielp mij het meest door er open met mijn partner over te praten. En als het tijdens de seks niet lukt, kan ik de grenzen aangeven en acteren

we daarop zonder frustraties of boosheid. Natuurlijk vinden we het wel verdrietig. Maar er is zoveel meer intimiteit dan alleen maar seks.”

Daarnaast vonden we dat als zorgverleners in het ziekenhuis aandacht hebben voor de partner, respondenten niet alleen vaker tevreden zijn met hun arts of verpleegkundige, maar ook vaker tevreden met hun intimiteit en seksualiteit, dan als die aandacht er niet was. Bovendien geven respondenten dan vaker aan beter met hun partner te kunnen praten, dat er meer begrip is en dat de relatie minder vaak is verslechterd. Het is daarom belangrijk dat artsen en verpleegkundigen de partner (als die er is) niet uit het oog verliezen. Intimiteit en seksualiteit beleef je immers meestal met z'n tweeën. Ook hier lijkt een open en eerlijk gesprek over de gevolgen voor intimiteit en seksualiteit in de spreekkamer helpend, met patiënt én partner. En komt de partner niet altijd mee naar het ziekenhuis, dan kun je als zorgverlener de partner expliciet uitnodigen om dat af en toe wel te doen.

Uiteindelijk vaart niet alleen de patiënt hier wel bij, maar indirect ook de samenleving. Als patiënt én partner er met hulp van de arts of verpleegkundige samen uitkomen, zal er waarschijnlijk ook minder vaak een beroep worden gedaan op professionele hulp en daaraan verwanten kosten in de zorg.

Tot slot, zien we in deze peiling dat seksualiteit natuurlijk niet alleen iets is voor mensen met een partner. *“Blijkbaar denken ze daar: als je geen partner hebt, heb je ook geen seks”*, aldus een respondent. Ook hier geldt weer ons advies aan zorgverleners: vul niet voor de patiënt in of seksualiteit wel of niet belangrijk is. Laat het niet afhangen van het gegeven of er wel of niet een partner is, maar vraag het gewoon.

Kanttekeningen

Allereerst zien we dat de deelnemende vrouwen een stuk jonger zijn dan de deelnemende mannen. Bij de interpretatie van de uitkomsten met betrekking tot leeftijd en geslacht dient hiermee rekening te worden gehouden. Jongeren betreffen vooral vrouwen (veel borstkankerpatiënten), ouderen betreffen vooral mannen (veel prostaatkankerpatiënten).

Ten tweede zien we dat opleidingsniveau en 'kunnen rondkomen' niet representatief zijn voor Nederland. In deze peiling is 11% praktisch, 33% middelbaar en 55% hoogopgeleid ten opzichte van de respectievelijk 29%, 40% en 30% uit de [CBS-cijfers](#). Er is in deze peiling dus sprake van een ondervertegenwoordiging van praktisch opgeleiden en een oververtegenwoordiging van hoogopgeleiden. Daarnaast kan volgens het [NIBUD](#) 31% van de Nederlanders '(zeer) moeilijk / eerder moeilijk dan makkelijk' rondkomen in vergelijking met 12% van de respondenten in deze peiling. Respondenten die niet goed kunnen rondkomen zijn dus ondervertegenwoordigd in deze peiling. Met beide aspecten dient rekening te worden gehouden bij de duiding van de uitkomsten. Desalniettemin namen aan deze peiling voldoende praktisch opgeleiden (n=424) en voldoende mensen die '(zeer) moeilijk / eerder moeilijk dan makkelijk' konden rondkomen (n=444) deel om er analyses mee te kunnen te doen.

In deze peiling hebben we voor het eerst gemeten welke taal iemand meestal spreekt. Het doel was met name om een globaal idee te krijgen van in hoeverre we met Doneer Je Ervaring mensen bereiken met een niet-Nederlandse achtergrond. 96% gaf aan meestal Nederlands en/of een Nederlands dialect te spreken. De overige 4% sprak naast Nederlands ook een andere taal. Daarbij ging het bijna altijd om een Europese taal (bijv. Engels, Duits of Frans). Hoewel deze taalvraag niet 1 op 1 iets zegt over migratie-achtergrond, bevestigen deze uitkomsten ons vermoeden dat we met Doneer Je Ervaring nog onvoldoende mensen met een niet-Europese achtergrond bereiken. We werken er hard aan om hier verandering in te brengen, bijv. door ziekenhuizen te vragen mee te werven (immers, hier komen alle patiënten), hulp van KWF op social media en door andere methodes te toetsen (bijv.

interviews) met het [project Zicht op Iedereen](#). Het is dus de vraag in hoeverre de uitkomsten van deze peiling ook gelden voor (ex-)kankerpatienten met een niet-Europese achtergrond.

Qua diagnosegroepen zijn prostaatkanker, borstkanker en hematologische kanker dominant in deze peiling. Andere diagnosegroepen zijn (soms veel) kleiner in aantal. Dit kan deels verklaard worden door het feit dat borst- en prostaatkanker vaak voorkomen en een relatief hoge overleving kennen. Bovendien zijn het twee vormen van kanker waarbij het aannemelijk is dat zij hogere kans hebben op problemen betreffende seksualiteit en intimiteit. Bij de interpretatie van de uitkomsten dient hiermee rekening te worden gehouden, zeker daar waar de diagnosegroepen met elkaar vergeleken worden.

Deze online-peiling is openbaar verspreid. Iedereen die zich aangesproken voelde tot de titel *Intimiteit en seksualiteit na kanker, wat is jouw ervaring?* kon de vragenlijst invullen. Daardoor is er sprake van een selectiebias. Om die reden rapporteren we over percentages van de respondenten en niet over percentages van de doelgroep. We hebben echter ons uiterste best gedaan om bij de werving van respondenten zo neutraal mogelijk (niet sturend) te zijn. Daarbij is tevens benadrukt dat je de vragenlijst ook kunt invullen als je geen negatieve gevolgen ervaren hebt op het gebied van intimiteit of seksualiteit. Desondanks kan het zo zijn dat mensen die problemen op dit gebied ervaren, misschien eerder genegen waren om deel te nemen. Analyses tabel 15 en 16 laten zien dat de selectiebias mogelijk meevalt: ook mensen die geen negatieve gevolgen op intimiteit en seksualiteit ervaren vinden het belangrijk informatie te krijgen van het ziekenhuis of dat het ziekenhuis ernaar informeert. Aanvullend kan het ook nog zo zijn dat we vooral mensen hebben bereikt die voordat ze ziek werden een zeer goed seksleven hadden en dit nu missen en daarom meedoen aan de peiling. Echter, uit tabel 2 kunnen we opmaken dat dit niet het geval is: een derde gaf een zeer goed voor hun intimiteit voordat ze ziek werden en een kwart gaf een zeer goed voor hun seksleven. Tot slot, konden respondenten enkel online meedoen aan de peiling. Voor mensen die minder digitaal vaardig zijn, kan dat een drempel voor deelname zijn. We zien echter ook dat – naast kankerpatiëntenorganisaties – in toenemende mate ziekenhuizen en externe organisaties bereid zijn de peiling te verspreiden, wat de representativiteit ten goede komt, ook van deze peiling.

Acties

De uitkomsten van deze peiling leiden tot de volgende acties:

- We delen de bevindingen via een persbericht met de maatschappij. Hiermee hopen we zo veel als mogelijk (ex-)kankerpatiënten, hun naasten, zorgverleners, beleidsmakers en andere burgers bewust te maken van de impact die kanker(behandeling) kan hebben op intimiteit en seksualiteit, om zo de erkenning voor deze problematiek te vergroten
- De individuele kankerpatiëntenorganisaties verenigd binnen NFK zullen – voor zover relevant – de uitkomsten op maat voor hun diagnosegroepen delen met hun achterban en gerelateerde beroepsgroepen. Bijv. via nieuwberichten, presentaties op symposia, interviews met ervaringsdeskundigen, artikelen in magazines en het toevoegen van de uitkomsten aan hun informatievoorziening over intimiteit en seksualiteit
- We moedigen ziekenhuizen aan de uitkomsten van deze peiling specifiek voor hun ziekenhuis bij NFK op te vragen, zodat zij spiegelinformatie krijgen, waarmee zij hun zorg – indien nodig – kunnen verbeteren.

Dankwoord

Allereerst bedanken wij alle respondenten voor het delen van hun ervaring. Dankzij hen hebben wij beter inzicht gekregen in de ervaringen van mensen met kanker als het gaat om intimiteit en seksualiteit. Daarmee helpen zij op hun beurt andere (ex-)kankerpatiënten. Ook danken wij alle werkgroepleden van 'Doneer Je Ervaring intimiteit en seksualiteit' voor hun

bijdrage aan de ontwikkeling van de vragenlijst en feedback bij de duiding van de uitkomsten, in het bijzonder dr. Henk Elzevier (uroloog/seksuoloog) en dr. Nicole Ezendam (onderzoeker PROFIELstudie). Tot slot bedanken wij KWF, Kanker.nl, IPSO, ziekenhuizen en alle andere partijen die geholpen hebben bij de werving van respondenten voor deze peiling.

Voetnoten

¹ Deze vraag is als volgt kwalitatief geanalyseerd: een belangenbehartiger met ervaring in kwalitatieve analyse heeft de eerste 50 van de 646 open antwoorden gecodeerd met één of meerdere passende thema's (in Excel). Met de onderzoeker zijn de thema's besproken. Hoofd- en subthema samen vormen het label. Met deze labels zijn vervolgens de 646 open antwoorden gecodeerd. 146 antwoorden vormden geen antwoord op de vraag; 500 antwoorden kregen één of meerdere labels. In de tabellen zijn alleen labels opgenomen die minimaal 10 keer voorkwamen. Per label worden minimaal 2 quotes als voorbeeld gegeven.

² In totaal klikten 6091 mensen op de link naar de vragenlijst. Van hen vinkten 4770 (78%) mensen aan akkoord te zijn met het gebruik van hun antwoorden zoals omschreven in de inleiding van de vragenlijst. Van de mensen die hun akkoord gaven, vulden 4702 (99%) de selectievraag *Heb of had jij kanker en ben je 18 jaar of ouder?* in: 4611 (98%) mensen gaven het antwoord 'Ja' en 91 (2%) 'Nee'. Deze laatste groep behoorde niet tot de doelgroep van de peiling en werd om die reden gediskwalificeerd van verdere deelname. Na opschoning van de data van respondenten die wel tot de doelgroep behoorden (n=4611), bleven er 4044 (88%) respondenten over die de vragenlijst volledig hadden ingevuld. Deze respondenten zijn meegenomen in de analyses en in deze rapportage.

³ Opleidingsniveau is in de vragenlijst als volgt uitgevraagd: *Wat is je hoogste opleiding? Vul de hoogste opleiding in waarvoor je een diploma hebt.* a) *Praktisch opgeleid. Bijvoorbeeld: Lagere school, LTS, LHNO, huishoudschool, VMBO-basis beroepsgericht, VMBO, LEAO, ULO, MULO/MAVO, 3 jaars-HBS.* b) *Middelbaar opgeleid. Bijvoorbeeld: MBO, MTS, MEAO, HAVO, VWO, HBS, MMS.* c) *Hoger opgeleid. Bijvoorbeeld: HBO, wetenschappelijk onderwijs.* d) *Anders, namelijk [open].* e) *Wil ik liever niet zeggen.*

⁴ De indeling van diagnoses is gebaseerd op de achterbannen van de kankerpatiëntenorganisaties verenigd in NFK. Een diagnose is tot de groep 'Anders' gerekend bij een respons lager dan n=30.

⁵ In de vragenlijst was kankerbehandeling als volgt uitgelegd: Met behandelen bedoelen wij kankerbehandelingen die je in of via het ziekenhuis krijgt. Om de kanker te stoppen of af te remmen. Of om de kanker stabiel (onveranderd) te houden, of de kans op terugkeer te verkleinen. Bijvoorbeeld: operatie, bestraling, chemotherapie, hormoontherapie, immunotherapie, doelgerichte therapie, stamceltransplantatie of een andere vorm van behandeling of medicijnen die de kanker moet verminderen.

⁶ Respondenten konden meerdere antwoorden geven op deze vraag. Om die reden tellen de uitkomsten niet op tot 100%.

⁷ In de vragenlijst vulden respondenten hun eigen ziekenhuis in. De vraag was als volgt: *In welk ziekenhuis kom of kwam je voor jouw vorm van kanker? Kom of kwam je in meerdere ziekenhuizen? Kies dan het ziekenhuis dat je eerste aanspreekpunt voor je behandeling of controle was. In dit ziekenhuis werkt ook de arts die overzicht heeft over al je behandelingen of controles.* Onderzoekers hebben de ziekenhuizen vervolgens ingedeeld in universitair medische centra (UMC), topklinische ziekenhuizen ([Samenwerkende Topklinische Ziekenhuizen - STZ](#)) en algemene ziekenhuizen. Het Antoni van Leeuwenhoek (AvL) is in deze peiling ingedeeld bij de UMC's.

⁸ In de vragenlijst werd een partner als volgt uitgelegd: Met een partner bedoelen wij iemand waarmee je een intieme relatie hebt. Dit kan iemand zijn waarmee je getrouwd bent of samenwoont, maar dat hoeft niet. Ben je weduwe of weduwnaar zonder nieuwe relatie? Vul dan 'nee' in.

⁹ Deze vraag is afkomstig van het NIBUD.

¹⁰ Intimiteit werd in de vragenlijst als volgt uitgelegd: Met **intimiteit** bedoelen we de vertrouwdsheid, innigheid of knusheid met een partner. Bijv. knuffelen of elkaar vasthouden. Daarbij plaatsten we ook dit icoontje  om het verschil met seksleven te benadrukken.

¹¹ Seksleven werd in de vragenlijst als volgt uitgelegd: Met **seksleven** bedoelen we dingen die je doet, ervaart of voelt bij vrijen met een partner of met jezelf (soloseks). Ze hebben te maken met lichamelijke opwindings. Bijv. zoenen, zelfbevrediging of geslachtsgemeenschap hebben. Daarbij plaatsten we ook dit icoontje  om het verschil met intimiteit te benadrukken.

¹² Bij de eerste vraag over negatieve gevolgen gaven we de volgende inleiding: Soms kan kanker of de behandeling daarvan negatieve gevolgen hebben voor je intimiteit of seksleven. Bijvoorbeeld dat je seksleven veranderd is. Dat vrijen of zelfbevrediging misschien moeilijk, pijnlijk of niet meer mogelijk is. Ook kan de intimiteit met je partner verminderd of veranderd zijn.

¹³ Hulp werd in de vragenlijst als volgt omschreven: Met hulp bedoelen wij **alle** denkbare vormen van hulp. Zoals medicijnen, hulpmiddelen, bekkenfysiotherapie of psychische ondersteuning (bijv. seksuoloog, relatietherapeut of maatschappelijk werker). Maar ook hulp van de huisarts, arts in het ziekenhuis of verpleegkundige. Of van je partner of andere naasten. Alternatieve zorg, online hulpprogramma's of ervaringsverhalen van lotgenoten of boeken zijn ook vormen van hulp.

Auteurs

Drs. Leonore Biegstraaten
(belangenbehartiger Prostaatkankerstichting,
leonore.biegstraaten@prostaatkankerstichting.nl)

Dr. Vivian Engelen
(onderzoeker, v.engelen@nfk.nl)



Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties

Het panel van en voor kankerpatiënten

doneer je ervaring

Een initiatief van **nfk**