

## **KANKER EN SEKS: Onderzoek NFK, maart 2017**

*“Toen ik in het ziekenhuis de vraag stelde of seks tijdens chemotherapie mocht, kreeg ik als antwoord dat ik dat waarschijnlijk toch niet zou willen. Meer konden ze me eigenlijk niet vertellen...”*

### **Inleiding**

In maart 2017 heeft de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) onderzoek gedaan naar wat mensen geraakt door kanker en hun partners helpt om het onderwerp seksualiteit bespreekbaar te maken. Dit als onderdeel van het project ‘Actiegerichte belangenbehartiging’, waarin kankerpatiëntenorganisaties (KPO’s) met elkaar samenwerken om themagebieden op de kaart te zetten die nu nog onderbelicht zijn. Met de resultaten van het onderzoek heeft NFK de website [www.kankerenseks.nl](http://www.kankerenseks.nl) ontwikkeld, die antwoord geeft op vragen die mensen kunnen hebben over dit onderwerp. Deze website helpt een bijdrage te leveren aan het verbeteren van de kwaliteit van leven van mensen geraakt door kanker en hun partners.

Het onderzoek is actief uitgezet door acht KPO’s, te weten: Belangengroep Multiple Endocriene Neoplasie (MEN), Borstkanker Vereniging Nederland (BVN), Leven met GIST, (Contactgroep GIST Nederland België), Longkanker Nederland, Olijf, Stichting Jongeren en Kanker (SJK), Stichting Zaadbalkanker en de Stomavereniging.

In totaal hebben 2.657 mensen geraakt door kanker deelgenomen aan het onderzoek. Daarnaast hebben nog eens 230 partners een vragenlijst ingevuld over hun ervaringen.

### **Hoe ziet de groep patiënten eruit?**

- 56% vrouw en 44% man
- 78% lokale kanker en 22% uitgezaaide kanker
- 8% van 19 tot 39 jaar, 24% van 40 tot 54 jaar; 44% van 55 tot 69 jaar en 24% 70+
- 23% <2 jaar diagnose, 32% tussen de 2 en 5 jaar geleden, 24% tussen 5 en 10 jaar en 21% langer dan 10 jaar geleden
- maar een klein percentage (1%) van alle ondervraagden geeft aan geen behandeling(en) te hebben ondergaan. Het vaakst hebben patiënten een operatie ondergaan (84%), gevolgd door uitwendige bestraling (52%), chemotherapie (46%) en hormonale therapie (34%). Vrouwen ondergingen gemiddeld 2,9 behandelingen en mannen 1,8 behandelingen. De verschillen tussen de seksen zijn groot.

### **Resultaten uit het onderzoek**

#### **Zoeken patiënten en partners naar informatie over seksualiteit en intimiteit?**

Van alle ondervraagden geeft 41% aan wel eens naar informatie over seksualiteit te hebben gezocht. Mannen doen dat wat vaker dan vrouwen (respectievelijk 44% en 39%). Over de leeftijdsgroepen zijn de verschillen gering (van 38% bij de 19 tot 39 jarigen tot 43% bij de 40 tot 54 jarigen). Van de partners geeft 31% aan wel eens naar informatie over dit onderwerp te hebben gezocht. Mensen die kanker hebben (gehad) in het buikgebied, zoeken vaker naar informatie over seksualiteit dan mensen uit het niet-buikgebied.

### Op welke wijze zoeken mensen informatie?

Internet is met afstand (64%) de belangrijkste informatiebron voor vragen over seksualiteit en intimiteit. De patiëntenvereniging komt op de tweede plaats (19%) en een folder of brochure op de derde plaats (17%). Met name de jongste leeftijdscategorie gebruikt internet als informatiebron (77%), terwijl bij de patiënten ouder dan 70 jaar dit percentage een stuk lager ligt (50%).

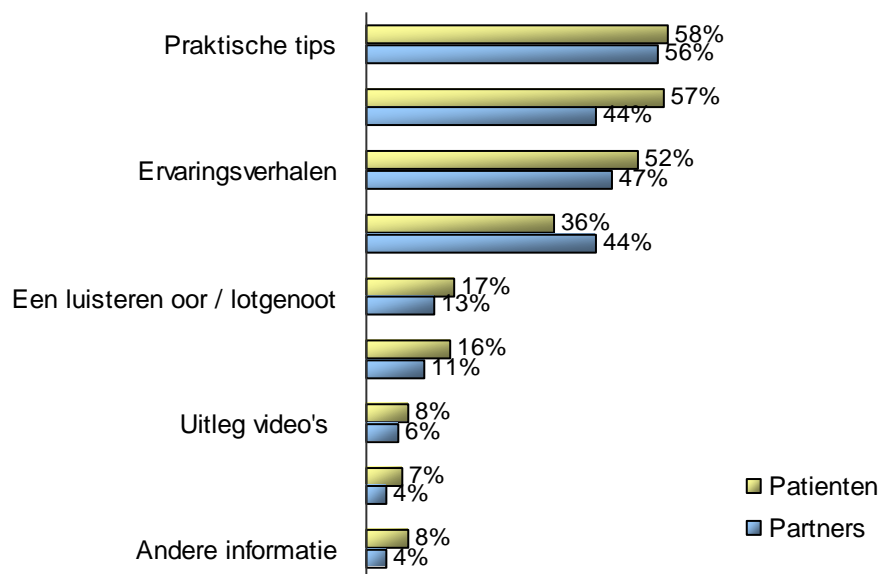
### Hebben ze iets aan deze informatie gehad?

Van de patiënten die hebben gezocht naar informatie over seksualiteit, geeft 56% aan deze ook gevonden te hebben. Het betreft dan vooral algemene bevestiging en herkenning van hun situatie. Degenen die niets hebben gevonden, geven aan juist op zoek te zijn gegaan naar informatie die specifiek op hun eigen situatie van toepassing is. Maar '...het ging niet over mijn probleem...', en '...het is te algemeen...'. Ook missen zij duidelijkheid in de antwoorden.

Bij partners ligt het percentage dat informatie heeft gevonden waar ze iets aan hadden, op hetzelfde niveau (60%).

### Aan wat voor informatie over seksualiteit en intimiteit hebben patiënten en hun partners behoefte?

Van alle ondervraagde patiënten geeft 35% aan geen behoefte te hebben aan informatie over seksualiteit en intimiteit. Degenen die hieraan wel behoefte hebben, hebben dit vooral ten aanzien van praktische tips (58% patiënten en 56% partners), praktische informatie zoals 'komt het vaker voor' en 'waar ligt het aan' (57% patiënten en 44% partners), ervaringsverhalen (52% patiënten en 47% partners) en informatie bestemd voor de partner (36% patiënten en 44% partners).



### Is de seksualiteit en intimiteit na de diagnose kanker veranderd?

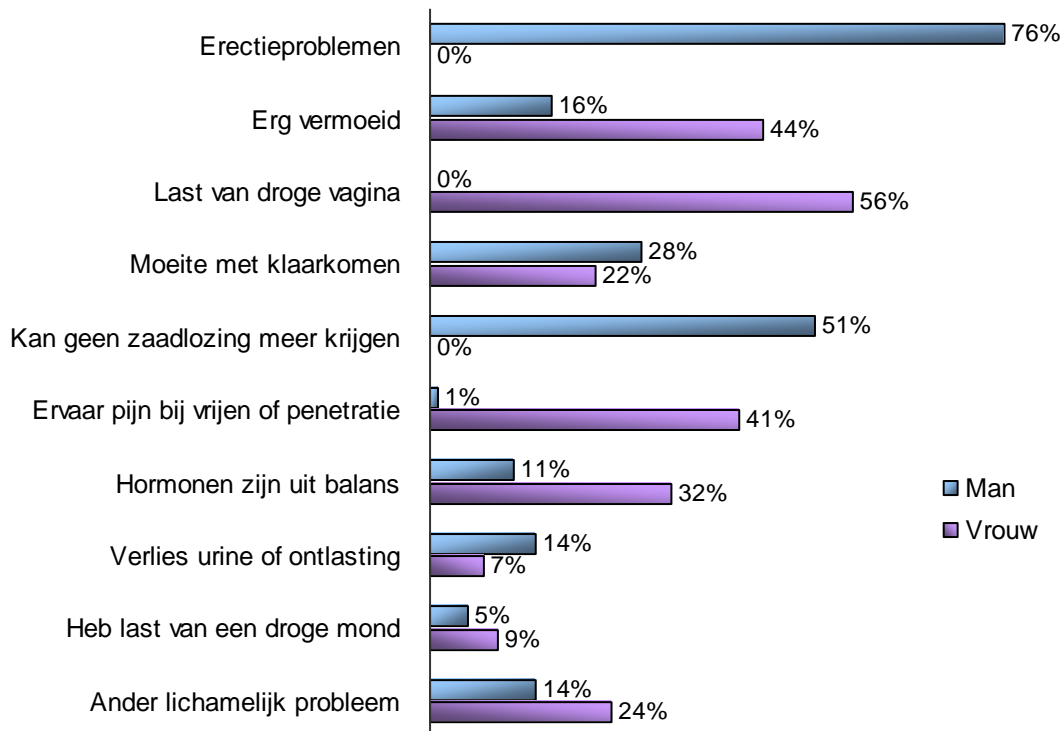
Ja, volgens tweederde (67%) van alle ondervraagden is de seksualiteit en intimiteit slechter geworden. Bij mannen ligt dit percentage hoger (71%) en bij de jongste leeftijdscategorie én bij de partners lager (respectievelijk 55% en 56%).

### Wat is er veranderd na de diagnose kanker?

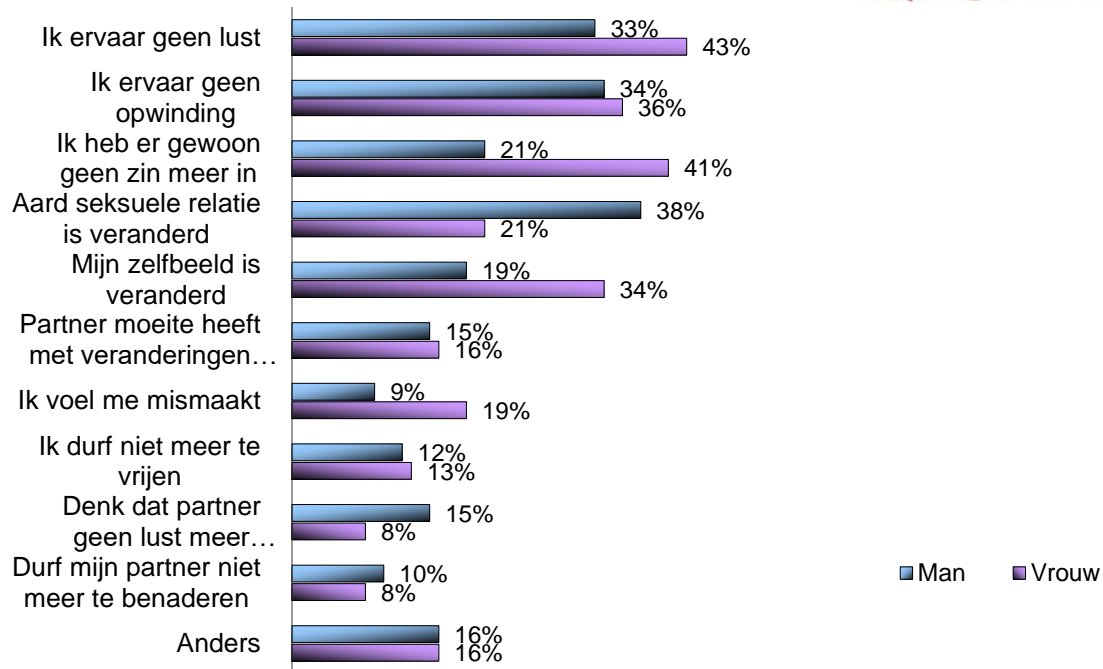
Ruim tweederde (69%) zegt dat het lichaam veranderd is, 53% zegt dat de emoties en gevoelens veranderd zijn (dit zijn meer vrouwen (61%) dan mannen (44%)) en 21% denkt anders over zichzelf (dit zijn meer vrouwen (28%) dan mannen (13%)).

### Waar lopen patiënten en hun partners tegenaan op het gebied van seksualiteit en intimiteit?

- op lichamelijk gebied geeft 19% aan nergens tegen aan te lopen. Bij degenen die wel ergens last van hebben, zijn dit erectieproblemen (36%), vermoeidheid (31%), last van een droge vagina (29%), moeite met klaarkomen (25%) en moeite met zaadlozing (25%). Bij 'anders namelijk' treffen we ook hier voornamelijk antwoorden aan als 'geen behoefte meer', 'geen gevoel meer' en 'impotent'
- op lichamelijk gebied zijn er grote verschillen tussen de verschillende leeftijdscategorieën, die kunnen samenhangen met de gestelde diagnose
- op lichamelijk gebied zijn er (begrijpelijkerwijs) grote verschillen tussen mannen en vrouwen. Met name de vermoeidheid speelt bij vrouwen een veel grotere rol dan bij mannen.



- op anders dan lichamelijke gebieden loopt 43% verder nergens tegenaan. De helft van deze groep heeft wel moeten wennen aan de nieuwe situatie. Die mensen die wel ergens last van hebben, noemen het meest frequent: ik ervaar geen lust (38%), ik ervaar geen opwinding (35%), ik heb er gewoon geen zin meer in (32%), de aard van de seksuele relatie is veranderd (29%) en mijn zelfbeeld is veranderd (27%).
  - vrouwen lopen gemiddeld tegen 2,7 andere zaken aan dan mannen met 2,3. Vrouwen geven vaker aan dat ze geen lust ervaren, er gewoon geen zin meer in hebben, het zelfbeeld is veranderd en men voelt zich mismaakt. Mannen geven vaker aan dat de aard van de seksuele relatie is veranderd.
  - mensen in de leeftijdscategorie 40 tot 54 jaar zeggen vaker geen lust te ervaren, geen opwinding te ervaren en er gewoon geen zin meer in te hebben. Hoe ouder, hoe vaker wordt gezegd dat de aard van de seksuele relatie veranderd is. Hoe jonger, hoe vaker wordt gezegd dat het zelfbeeld veranderd is.



#### Hoe gaan patiënten en hun partners om met zaken op het gebied van seksualiteit en intimiteit?

22% zegt niets te doen om zaken op te lossen en 15% loopt nergens tegen aan. Van de mensen die wel iets doen, geeft het overgrote merendeel (van patiënten (74%) en partners (87%)) aan erover te praten met de partner.

- de verschillen tussen mannen en vrouwen bij het omgaan met zaken op het gebied van seksualiteit zijn niet groot. Mannen praten vaker met de behandelaar hierover, zoeken iets vaker naar informatie bij de patiëntenvereniging en gebruiken vaker medicatie. Vrouwen geven aan vaker een hulpmiddel te gebruiken
- jongeren zoeken vaker informatie via internet en praten vaker over de wijze waarop ze omgaan met seksualiteit en kanker dan de oudere leeftijdsgroepen. De oudere leeftijdsgroepen zoeken vaker informatie bij hun patiëntenvereniging.

#### Wat heeft het meeste geholpen om zaken te verbeteren?

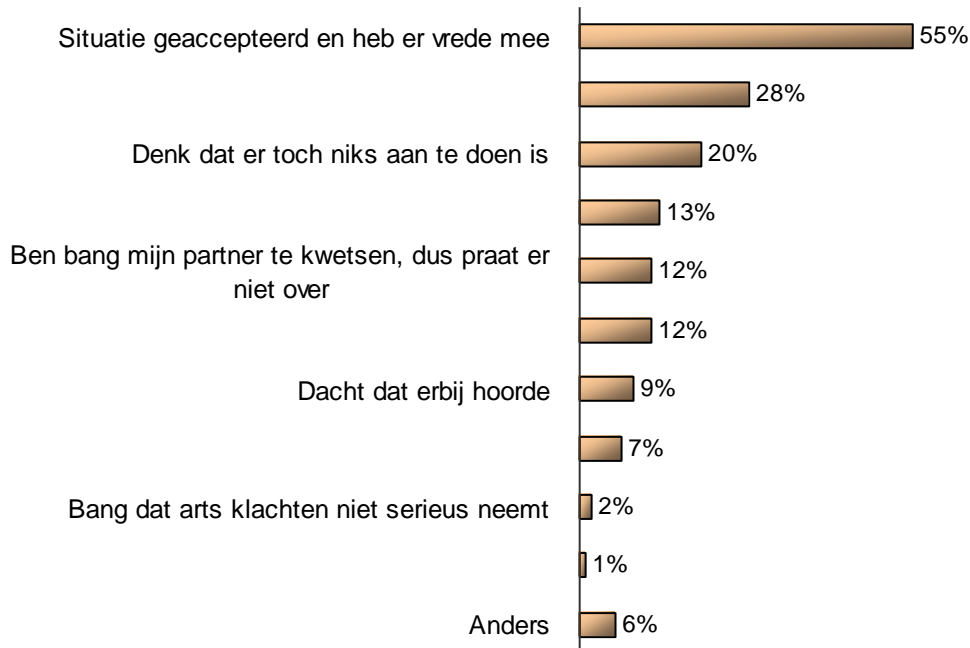
In willekeurige volgorde een overzicht van zaken die mensen geholpen hebben:

- incontinentiemanchet
- erectiepomp
- erectiepillen
- bekkenbodempfysotherapie
- pelotes (vaginaverwijdende staafjes)
- hormooncreme
- vaginale capsules (vochtinbrengend)
- oefenboek om een erectie te kunnen krijgen
- tantra
- glijmiddel
- mooie (onder)kleding
- injecties in de penis
- erotische beelden voor het opwekken van lustgevoelens
- acceptatie van de situatie
- begrip van mijn partner
- blijven praten met elkaar

- de tijd zijn werk laten doen (tijd geneest een aantal wonden, misschien niet allemaal, maar wel een deel)
- gebruik van vibrator
- een einde maken aan de relatie; er was teveel gebeurd en het ging gewoon niet meer
- vacuumpomp
- vochtgels.

#### Waarom heeft u niets gedaan om zaken te verbeteren?

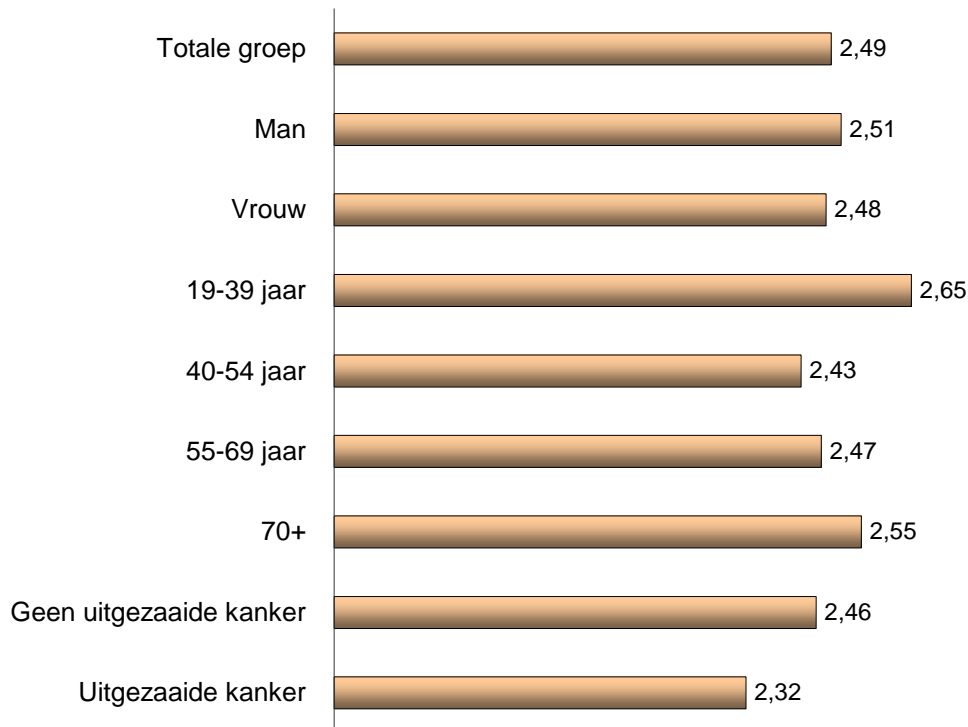
Ruim de helft zegt de situatie te hebben geaccepteerd en hier vrede mee te hebben.



#### Hoe tevreden zijn mensen over hun seksleven?

De samengestelde score is een algehele score die uitdrukking geeft aan de opvattingen van de patiënten over seksualiteit en intimiteit. Theoretisch loopt de score van 1 (heel erg ontevreden) tot en met 4 (zeer tevreden).

- de groep 19 tot 39 jaar lijkt het meest tevreden, gevolgd door de groep 70+
- de groep uitgezaaide kanker lijkt het meest ontevreden
- de groep zaadbalkanker lijkt het meest tevreden, en de groep blaas-, borst-, prostaat- en huidkanker het meest ontevreden.



#### Nader uitgewerkte stellingen

- meer mensen zijn ontevreden (59%) over hun seksleven na kanker dan tevreden (41%)
  - dit betreft met name mensen uit de leeftijdsgroep 40 en 54 jaar (64% ontevreden).
  - mensen tussen de 19 en 39 jaar zijn het meest tevreden (47% ontevreden)
- meer mensen vinden het gemakkelijk (64%) om gevoelens en gedachten over seks te delen met de partner dan dat ze het moeilijk vinden (36%)
- volgens 63% zorgen de gevolgen van seks er niet voor dat er geen behoefte meer is aan seks. Volgens 37% is dit wel het geval.
  - bij partners is er minder dan 10% die zegt dat de gevolgen van kanker ervoor zorgen dat er geen behoefte meer is aan seks
- er zijn meer mensen (58%) die zeggen dat de intimiteit met de partner voor de diagnose kanker beter was dan erna (versus 42% slechter)
  - bij partners zegt juist 55% dat de intimiteit slechter is geworden
- er zijn meer mensen (71%) die zeggen dat de seks na de diagnose kanker slechter is geworden (versus 29% beter).
  - bij partners zegt 58% dat de seks slechter is geworden
- 58% van de mensen zegt goed te hebben leren omgaan met de veranderingen op seksueel gebied na de diagnose kanker. Volgens de partners ligt dit percentage nog hoger, namelijk op 80%.