Seksualiteit na borstkanker:

een kwalitatief onderzoek in de huisartsenpraktijk

Lissa Enghels, Vrije Universiteit Brussel

Promotor: Prof. Dr. Johan Vansintejan

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2020 – 2021

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.

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

ABSTRACT

Context:
In 2016 kregen in België 10.735 vrouwen de diagnose van borstkanker. Dit maakt borstkanker de meest voorkomende maligniteit bij vrouwen. Door verbeterde behandelingen is de 5-jaarsoverlevingkans gestegen naar 90.4% (2012-2016). Dit houdt in dat er meer aandacht besteed wordt aan de "Quality of Life" na het afronden van de behandeling. Seksualiteit maakt hier ook een deel van uit, jammer genoeg rust hier vaak nog een taboe op, zowel bij patiënt als hulpverlener.

Onderzoeksvragen:
Hoe is het gesteld met de seksuele gezondheid van vrouwen met borstkanker in remissie binnen onze praktijk? Hoe hebben zij de zorgverlening ervaren en hoe zien ze de rol van huisarts hierbinnen?

Methode:
Er werd gekozen voor een kwalitatief onderzoek in een huisartsenpraktijk in Kluisbergen. Eerst werd een oriënterend literatuuronderzoek uitgevoerd met behulp van volgende MESH-termen "sexuality" en "breast neoplasms". Vervolgens werd een semigestructureerde vragenlijst opgesteld als basis voor een interview met mogelijke patiënten. Mogelijke patiënten werden geselecteerd via de statistiekmodule van het EMD en uitgenodigd per brief. Alle interviews werden afgenomen, getranscribeerd en geanalyseerd door de HAIO.

Resultaten en besluit:
Er werden zes interviews afgenomen in december 2020. De resultaten van deze interviews liggen in de lijn der verwachting van de literatuurstudie.
De belangrijkste effecten op seksualiteit die aangehaald worden zijn: het negatieve effect op body image (haarverlies en uiterlijk borstregio), libidoverlies en lubricatieproblemen.
De tevredenheid over het seksleven varieert van patiënt tot patiënt, twee van de zes patiënten geven aan dat de borstkanker een duidelijk negatieve invloed heeft gehad.
Slechts bij een minderheid van de patiënten kwam seksualiteit aan bod tijdens of na het behandeltraject. De voornaamste barrières die patiënten melden zijn angst (zowel bij patiënt als zorgverlener), mannelijk geslacht van de zorgverlener en het liggen van de prioriteit op overleven.
Over het tijdstip tijdens het traject of welke zorgverlener het best geplaatst is, om dit onderwerp ter sprake te brengen, verschillen de meningen. De rol van de huisarts zien patiënten vooral na de behandeling, wanneer de opvolging in het ziekenhuis afgebouwd wordt. Alle patiënten gaven wel aan een voldoende vertrouwensband te hebben met een huisarts binnen onze praktijk om seksualiteit te bespreken.

INHOUD

Abstract 3
Inleiding 5
Literatuuronderzoek 6
Onderzoeksmethodiek 10
Resultaten 11
Discussie 26
Besluit 27
Nawoord 28
Bronnen 29
Bijlages 31

INLEIDING

In 2016 kregen in België 10.735 vrouwen de diagnose van borstkanker. Dit maakt borstkanker de meest voorkomende maligniteit bij vrouwen, gevolgd door colorectale tumoren (3754 vrouwen) en longkanker (2735 vrouwen) respectievelijk. De gemiddelde leeftijd bij diagnose is 63 jaar.

De incidentie van borstkanker blijft stabiel, behalve in de groep ouder dan 70 jaar waar een jaarlijkse stijging van 2% wordt waargenomen. Door verbeterde behandelingen is de 5-jaarsoverlevingkans gestegen naar 90.4% (2012-2016). (1, 2)

Dit houdt in dat er meer aandacht besteed wordt aan de “Quality of Life” na het afronden van de behandeling. Seksualiteit maakt hier ook een deel van uit, jammer genoeg rust hier vaak nog een taboe op, zowel bij patiënt als hulpverlener.

Onderzoek toont nochtans aan dat er sprake is van seksuele disfunctie bij 30 tot 100% van de vrouwelijke ex-kankerpatiënten. (3) Specifieke cijfers voor borstkanker zijn moeilijker te vinden. Deze variëren tussen de 45% en 91%(4, 5) Voorkomende problemen zijn divers gaande van een gedaald libido, over lubricatieproblemen tot onzekerheid over de borstregio…(5, 6)

Initiatieven als “Sick and Sex” (7) en andere getuigenissen in de media bijvoorbeeld Terzake van 25/10/2019 (8) tonen aan dat er dringend nood is aan open communicatie hierover met de patiënt.

Met deze studie willen we nagaan hoe het gesteld is met de seksuele gezondheid van vrouwen met borstkanker in remissie binnen onze praktijk. Daarnaast zullen we hen ook bevragen over hun ervaringen met de zorgverlening en wat volgens hen de rol van de huisarts hierbinnen is.

LITERATUURONDERZOEK

METHODE

Op 17 maart 2020 werd PubMed geraadpleegd voor het verzamelen van bronnen. Er werd gekozen voor de MESH-termen “sexuality” AND “breast neoplasms”. Dit leverde 289 artikels op. We kozen ervoor om enkel artikels te selecteren die gepubliceerd werden in de voorbije 10 jaar. Hierdoor werd het aantal gereduceerd naar 157 artikels, waarvan 146 Engelstalige artikels.

Jammer genoeg waren er onder deze 146 artikels geen bruikbare systematische reviews. We screenden dus alle 146 artikels handmatig op bruikbaarheid (relevantie en beschikbaarheid volledige tekst). Uiteindelijk resulteerde dit in 66 bruikbare artikels, waarvan er 14 ook effectief geciteerd worden in dit literatuuronderzoek. (zie bijlage 1)

Naast deze zoektocht op PubMed werd er ook gebruik gemaakt van het Belgische kankerregister(1), DSM 5(9), NHG-standaard: Seksuele klachten(10), GGZ-standaard: Seksuele disfuncties(11) en Sexpertstudie(12).

SEKSUELE DISFUNCTIE NA BORSTKANKER

De prevalentie van seksuele disfunctie na borstkanker varieert van studie tot studie. In een Nederlandse studie maakt men gewag van 45% van de vrouwen die na afronden van de behandeling seksuele problemen zouden hebben.(4) Volgens andere studies ligt het aantal hoger en eerder op 60-70% (13). In een Spaans artikel loopt het aantal zelfs op tot 91.2%. (5) In ieder geval gaat het dus om een niet te verwaarlozen deel van de patiënten. Belangrijke nota hierbij wel is dat doorheen de verschillende artikels het vaak niet duidelijk is welke definitie gehanteerd wordt voor seksuele disfunctie.

Definitie seksuele disfunctie

Volgens de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5e editie (DSM-5) zijn seksuele disfuncties stoornissen die het vermogen om seksueel actief te zijn of seksueel plezier te ervaren belemmeren. Bovendien moeten de klachten **minstens 6 maanden aanwezig** zijn en moet er sprake zijn van **klinisch significant lijden** om van een stoornis te mogen spreken.

In de DSM-V worden 4 seksuele functiestoornissen bij vrouwen weerhouden:

1. **Seksuele interesse/opwindingsstoornis:** een duidelijke vermindering van seksuele belangstelling en/of opwinding zoals blijkt uit **minstens drie van de volgende kenmerken**:
    - afwezige/verminderde interesse in seksuele activiteit;
    - afwezige/verminderde seksuele /erotische gedachten of fantasieën;
    - geen/verminderd initiatief tot seksuele activiteit en meestal niet ontvankelijk voor het initiatief van de partner;
    - afwezige/verminderde seksuele opwinding/plezier tijdens seksuele activiteit in bijna alle of alle (ongeveer 75%-100%) seksuele situaties;
    - afwezige/verminderde seksuele interesse/opwinding in reactie op interne of externe seksuele/erotische prikkels;
    - afwezige/verminderde genitale of niet-genitale sensaties tijdens seksuele activiteit in bijna alle of alle (ongeveer 75%-100%) seksuele situaties.

2. **Genitopelviene pijn/penetratiestoornis:** aanhoudende of terugkerende moeite met **ten minste een van het volgende**:
    - vaginale penetratie tijdens gemeenschap;
    - vulvovaginale of onderbuik pijn tijdens vaginale penetratie;

- angst of vrees voor vulvovaginale of onderbuikspijn in anticipatie op, tijdens, of als gevolg van vaginale penetratie;
- duidelijke spanning in of aanspannen van de bekkenbodemspieren tijdens pogingen tot vaginale penetratie.

3. **Orgasmestoornis:** aanzienlijk vertraagd of zeer vaak of altijd afwezig orgasme, en/of aanzienlijke vermindering van de intensiteit van de orgastische sensaties.

4. **Seksuele disfunctie door een (genot)middel of medicatie, waarbij er sprake is van klinisch significante verstoring van het seksueel functioneren waarbij:**
   - de symptomen tijdens of snel na intoxicatie of ontwenning of na starten van de medicatie zijn opgetreden;
   - het middel of medicatie in staat is om de ervaren symptomen te veroorzaken.

Om aan de DSM-criteria van een specifieke seksuele disfunctie te voldoen mogen de klachten **niet het gevolg zijn van inadequate seksuele stimulatie**, of veroorzaakt worden door **een andere mentale stoornis of medisch probleem, klachten in de relatie of andere stressoren**. (9)

De NHG-standaard "seksuele klachten" gebruikt deze criteria niet. Zij gaan er immers vanuit dat mensen de huisarts niet raadplegen met een seksuele disfunctie, maar met klachten of een vraag. Deze kunnen niet voldoen aan de DSM5-criteria voor seksuele disfunctie, maar de patiënt kan toch hinder ondervinden. Volgens NHG kunnen deze dan geplaatst worden onder **"ongespecificeerde seksuele disfunctie"**.(10)

In de meeste studies opteert men echter voor het gebruik van gevalideerde vragenlijsten, de bekendste zijn de FSFI (Female Sexual Functioning Index)(14) en CARES(15).

Seksuele disfuncties na borstkanker

Vaak voorkomende problemen die na behandeling genoemd worden zijn dyspareunie, libidoverlies, lubricatieproblemen en orgasmeproblemen. Deze symptomen zijn vaak geassocieerd aan een premature menopauze uitgelokt door chemotherapie of hormoonsuppressie.

Daarnaast hebben veel vrouwen ook moeite met hun veranderd uiterlijk (body image). Dit vooral door het verlies van hun borst(en), maar ook door mogelijke gewichtstoename, haarverlies en lymfoedeem na behandeling. Jongere vrouwen blijken het moeilijker te hebben met deze veranderingen dan hun oudere lotgenoten. (16)

Heelkunde

Borsten worden als iets uitermate vrouwelijk en seksueel gezien. Vele vrouwen geven dan ook aan na heelkunde zich minder vrouw te voelen. Bovendien gaat een operatie naast de duidelijke uiterlijke veranderingen ook gepaard met een gevoelsverlies van de borst, tepel en de omliggende huid. (16). Een Mexicaanse studie stelt dat de prevalentie van seksuele disfunctie hoger is bij patiënten die een radicale mastectomie (64%) ondergingen in vergelijking met degene die behandeld werden met borstsparende heelkunde (14%) of mastectomie met borstreconstructie (29%).(17) Resultaten die in lijn liggen met andere studies (5, 18).

Patiënten die bij voorbaat een hoger belang hechtten aan hun borsten zijn minder tevreden over reconstructie.(19) Wat belangrijk lijkt is de vrouwen een actieve rol laten spelen in het beslissingsproces, dit zou de tevredenheid achteraf ten goede komen.(16)

Chemotherapie en hormoontherapie

Een review van Gilbert et al uit 2010 stelt dat vrouwen met borstkanker die behandeld werden door middel van chemotherapie een hoger risico hebben op seksuele disfunctie. Chemotherapie is geassocieerd met prematuur

ovarieel falen en bijgevolg dus menopauzale symptomen (libidoverlies, vaginale droogheid, dyspareunie). Dezelfde symptomen kunnen optreden bij patiënten onder hormoontherapie (vooral letrozole en tamoxifen worden gebruikt). Hoewel de resultaten over tamoxifen niet eenduidig zijn. (16, 18, 20).

COMMUNICATIE OVER SEKSUALITEIT NA BORSTKANKER

Waar alle studies het over eens zijn, is dat de patiënte over de mogelijke gevolgen van borstkanker op de seksualiteit moet geïnformeerd worden. Dit wordt ook bevestigd door het feit dat dit onderwerp meer in de media opduikt, zoals reeds werd aangehaald in de inleiding.

Tevredenheid over communicatie

Een studie van Den Ouden et al zegt dat bij (slechts) 46% van de vrouwen de informatie die ze kregen tegemoetkwam aan hun noden. 27% van de patiënten gaf echter aan dat ze geen behoefte hadden aan informatie over dit onderwerp.(4)

Een Franse studie waarbij ex-borstkanker patiënten 4x telefonisch gecontacteerd worden (na 10, 16, 28 en 48 maanden), kwam tot dezelfde cijfers. Vier jaar na diagnose is slechts 42.6% van de vrouwen tevreden met de informatie die ze kregen omtrent seksualiteit. Vrouwen met een hoger educatielevel waren over het algemeen ook minder tevreden. (21)

Een derde studie door Ussher et al lijkt deze resultaten te ondersteunen, slechts 41% van de vrouwen had voldoende informatie gekregen.(22)

Tijdstip van communicatie

Het tijdstip waarop de patiënten deze informatie willen krijgen varieert echter: binnen 6 maanden na behandeling (45,1%), voor behandeling (38.6%), tijdens behandeling (27.7%) en meer dan 6 maanden na behandeling (24.1%) en 16.6% weet het niet of wil geen informatie. (4)

Persoon die informatie geeft

De meeste vrouwen geven er de voorkeur aan ingelicht te worden tijdens een consultatie met een zorgverlener alleen (41.5%) of met hun partner (51.6%). Als zorgverlener verkiezen ze (patiënten mochten meerdere opties aanduiden) een borstkankerverpleegkundige (66.4%), behandelende arts (27.9%) of huisarts (14.8%). Het is hier wel opmerkelijk dat slechts 15% de huisarts als aangewezen persoon hiervoor bestempelde. Als tweede optie verkiezen ze communicatie via geschreven kanalen (folders, boeken of websites).(4) In een studie van Ussher et al wil slechts 2% van de vrouwen geïnformeerd worden via een consultatie met een zorgverlener. Zij verkiezen geschreven communicatie.(22)

Barrières bij patiënt en zorgverlener (19, 21-23)

Barrières bij de zorgverlener	Barrières bij de patiënte
Tijdsgebrek	Zorgverleners hebben het al te druk
Schaamte en angst voor reactie patiënt	Schaamte en angst voor reactie zorgverlener
Andere prioriteiten: overleven heeft voorrang	Andere prioriteiten: overleven heeft voorrang
Vrouwen horen niet te spreken over seksualiteit	Vrouwen horen niet te spreken over seksualiteit
Patiënt moet onderwerp zelf aanbrengen	Taak zorgverlener gesprek te initiëren
Andere zorgverlener zal taak wel op zich nemen	Slechte ervaringen bij andere zorgverlener
Geen adequate, private ruimte om dit te bespreken (aangehaald door borstverpleegkundigen)	Acceptatie door leeftijd
Eigen onzekerheid	Single, dus er stellen zich geen problemen

Het vier ogen model

Er werden al stappen gezet om het ter sprake brengen van seksuele gezondheid (niet alleen na kanker) gemakkelijker te maken voor artsen. Sensoa ontwikkelde samen met Domus Medica en de Vlaamse Vereniging voor seksuologen hiervoor “het onder vier ogen plan” (24). In het vier ogen model wordt ook verwezen naar het PLISSIT-model dat reeds in 1976 ontwikkeld werd. Dit model staat voor **P**ermission, **Li**mited Information, **S**pecific **S**uggestions en **I**ntensive **T**herapy. Hierbij is vooral de Permission stap belangrijk, waarbij de patiënt de toelating wordt gegeven om over zijn probleem/vraag te spreken. Niet noodzakelijk iedere stap dient doorlopen te worden.(24-26)

ONDERZOEKSMETHODIEK

Er werd beslist een kwalitatief onderzoek op te zetten door middel van semigestructureerde interviews (zie bijlage 4). Dit biedt de mogelijkheid om vragen zo open mogelijk te houden en de patiënten zelf hun verhaal te laten doen.

Het onderzoek vond plaats in de huisartsenpraktijk van Dr. Klaas Vercruysse en Dr. Kathleen De Bruycker in Ruien, Kluisbergen.

Via de statistiekmodule van het EMD (CareConnect) werden potentiële kandidaten geselecteerd, volgende zoekopdracht werd gebruikt:

- GMD in onze praktijk (2019/2020)
- Leeftijd tussen 18 jaar en 75 jaar
- Zorgelement:
    - Gecodeerd als X76: maligniteit borst vrouw
      OF
    - Bevat “borstkanker” OF “borstcarcinoom” OF “mammacarcinoom”

Op basis hiervan werden 17 patiënten geselecteerd.

Daarnaast werd er ook nog een zoekopdracht uitgevoerd op voorschriften van anti-tumorale hormonale therapie, m.a.w. medicatie op basis van letrozol en tamoxifen. Op deze manier konden we nog één extra patiënte weerhouden. (Zorgelement was geregistreerd als mamma (spatie) carcinoom, waardoor patiënte niet geregistreerd werd door de initiële zoekopdracht).

Tot slot, werd er ook geselecteerd op mastectomie in voorgeschiedenis. Dit leverde echter geen nieuwe patiënten op.

Hieruit kunnen we vermoedelijk wel besluiten dat de diagnose van borstkanker bij de meeste patiënten goed gecodeerd zit in ons elektronisch medisch dossier.

Tussen 1 mei en 31 december 2020 werden de 18 patiënten die in aanmerking kwamen gecontacteerd via brief (zie bijlage 3). Patiënten die in deze periode op consultatie kwamen werd ook nog eens aangesproken met vraag tot deelname.

Interviews werden in de praktijk of bij de patiënte thuis afgenomen, afhankelijk van de voorkeur van de patiënte. Patiënten dienden een informed consent (zie bijlage 3) te ondertekenen. Interviews werden rechtstreeks opgenomen op de computer van de HAIO.

Interviews werden getranscribeerd door de HAIO en werden vervolgens via thematische analyse verwerkt en getoetst aan de recente literatuur.

RESULTATEN

PATIËNTENKARAKTERISTIEKEN

Uiteindelijk gingen zes van de achttien patiënten akkoord om geïnterviewd te worden.
Aan patiënten die deelname weigerden, werd zo mogelijk een reden gevraagd, volgende zaken werden aangehaald:

- Te oud
- Borstkanker is afgesloten hoofdstuk
- Geen partner
- Andere medische problemen, waardoor slechte timing
- Taalbarrière (Nederlands tweede taal)

De interviews duurden tussen 35 en 54 minuten met een gemiddelde van 42 minuten. Het transcriberen duurde tussen de 6 en 8 uur per interview.
In onderstaande tabel staan de patiëntkarakteristieken:

	Leeftijd	Leeftijd bij diagnose (jaartal diagnose)	Unilateraal/ Bilateraal	Operatie	Reconstructie	Chemo	Radio-therapie	Anti-hormonale therapie	Menopauze bij diagnose
Patiënte 1	35 jaar	32 jaar (2018)	Rechts	Tumorectomie met okselevidement	Neen	Ja	Neen	Femara	Neen
Patiënte 2	72 jaar	55 jaar (2004) met herval in 2013	Bilateraal	Bilaterale mastectomie	Neen	Ja	Ja	Tamoxifen	Ja
Patiënte 3	61 jaar	60 jaar (2019)	Links	Mastectomie met okselevidement	Neen	Ja	Ja	Letrozole	Ja
Patiënte 4	48 jaar	46 jaar (2018)	Links	Tumorectomie	Neen	Neen	Ja	Nolvadex	Neen
Patiënte 5	72 jaar	63 jaar (2011)	Bilateraal	2011: Tumorectomie rechts 2014: Tumorectomie links 2020: Mastectomie links	Neen	Neen	Ja	Nolvadex	Ja
Patiënte 6	62 jaar	54 jaar (2012)	Links	Tumorectomie met sentinelprocedure	Neen	Ja	Ja	Femara gestopt in 2017.	Ja

SEKSUEEL FUNCTIONEREN NA BORSTKANKER

In onderstaande tabel wordt de relatiestatus weergeven op het moment van diagnose en op moment van het interview:

	Relatiestatus op tijdstip diagnose	Relatiestatus op tijdstip interview
Patiënte 1	Langdurige relatie	Zelfde partner
Patiënte 2	Recent gescheiden, geen relatie op moment diagnose	Geen relatie
Patiënte 3	Recente relatie, ongeveer jaar samen	Zelfde partner
Patiënte 4	Langdurige relatie	Zelfde partner
Patiënte 5	Langdurige relatie	Zelfde partner
Patiënte 6	Recente relatie, < 1 jaar	Geen relatie. Relatie is stukgelopen na behandeling, daarna nieuwe langdurige relatie. Partner echter recent overleden.

We zien dat slechts twee patiënten vanaf de diagnose gedurende een periode single waren. Het effect hiervan op hun datingleven wordt verder besproken.

SEKSUELE PROBLEMEN NA BORSTKANKER

Drie van de zes patiënten haalden aan dat er eigenlijk geen verschil was in hun seksleven voor en na de behandeling. Bij de andere drie patiënten werden vooral verminderd libido en lubricatieproblemen als pijnpunt aangehaald. Vooral de jongste patiënte beschouwt dit echt als een moeilijkheid binnen haar relatie, gelukkig kan ze er heel open over communiceren met haar partner.

Door een negatieve ervaring na de behandeling is patiënte 2 er uiteindelijk in berust van geen seksleven/relatie meer te hebben, waar ze nu wel spijt van heeft.

Patiënte 3 heeft een partner waarmee ze wel intieme momenten heeft (bv: knuffelen), maar geen seks. Dit was echter reeds voor behandeling zo en zij zijn daar beiden perfect gelukkig mee, dit kan dus ook niet gecategoriseerd worden als een probleem.

	Patiënte
Verminderd libido	1
Lubricatieproblemen	1, 6
Orgasmeproblemen	2
Geen problemen	3, 4, 5
Geen seks meer	2

Patiënte 1

"Allez mijn libido is nul, er moet al veel gedaan worden om voor mij een beetje in de mood te brengen, zal ik maar zeggen. Ik moet zeggen ervoor hadden wij wel een redelijk goed seksleven, maar nu is dat gekelderd. Libido is niet goed van mij, dat weet ik ook wel en hij weet dat ook. We hadden een gezond seksleven, maar nu is dat echt allez, 1x om de…, pas op bij sommige mensen is dat normaal, maar bij ons was dat…Ik denk een keer om de twee-drie weken misschien, voor ons is dat weinig."

"Ja, awel ge zijt sowieso uitgedroogd, dus dat doet dan pijn in het begin en dan komt dat wel he dat vocht. Maar toch. En ook daarna bij het plassen bijvoorbeeld ofzo, dat moet eigenlijk goed onderbouwd zijn, als dat niet is, als je een vluggertje hebt dan kan dat echt pijn doen achteraf, gewoon omdat die kleine scheurtjes waarschijnlijk van zodanig droog te zijn….We hebben ook wel glijmiddel en zo dat we

gebruiken. Maar als je dan toch eens goesting hebt en je bent in the heat of the moment, dan heb je geen goesting om dat glijmiddel erbij te halen."

Patiënte 2

"Ik heb dan een nieuwe relatie gehad en die man was op de hoogte en die ziet mij natuurlijk en die is beginnen lachen. En toen heb ik gedacht, voor mij hoeft dat niet meer."
"Kijk eens (eigennaam patiënte), je leeft nog en normaal had je al [dood moeten zijn]…dus relativeer dat seksueel aspect, natuurlijk heb ik een heel deel van mijn leven het gemist. Ik weet dat ook. Maar ja, ik leef nog. Voilà. En dat is mijn enige antwoord daarop."

Patiënte 3

"Naar seksualiteit toe heeft dat effect gehad op jullie relatie, die diagnose? Eerlijk gezegd, hoe ga ik dat formuleren. We hebben niets, maar daarvoor ook niet. Aangezien zijn leeftijd, niet dat het een oude mens is. Maar aangezien zijn leeftijd en ik was daar niet meer voor. We hebben daar nooit een probleem overgemaakt."

Patiënte 4

"Heb je een invloed gemerkt op je libido? Dat dat omlaag is gegaan in vergelijking met ervoor? Dat is gelijk. En pijn tijdens de seks? Dat is ook weer zo wat. Soms kan dat eens zijn dat je zegt, het zit niet goed ofzo. Maar neen, dat is gelijk. Omdat er veel vrouwen zijn die ja met die Nolvadex dat ze toch te droog blijven, dat er onvoldoende vocht is. Ja, daar heb ik eigenlijk nog niet bij stilgestaan. Neen neen. "

Patiënte 5

"Dan ja, gaan we nu misschien meer over naar het seksueel gedeelte. Voor uw kankerdiagnose was u seksueel actief? Ja Heeft die kankerdiagnose daar dan invloed op gehad? Niet echt. Je merkt nu geen verschillen tussen voor en na? Neen, tot nu nog niet."

Patiënte 6

"Na Femara wat ik toen kreeg, droog ofwel had dat menopauzaal ofwel ik weet niet wat. Maar droogte, daar had ik dan tijdens mijn Femara geen last van en met ene keer is dat wel beginnen opzetten. Die droogte en bij het begin was dat dan wel pijnlijk. Dan zijn we gel beginnen gebruiken."…"En dat was dan gewoon bij het binnengaan dat dat te droog was en als het voorspel te kort was, dan was het te droog. Dat hebben we dan wel een beetje aangepast."

BODY IMAGE

Alle patiënten die chemo hadden gekregen (n=4) begonnen spontaan over het verlies van hun haar en hoe een ingrijpend moment dat was. Ze vonden het vooral ingrijpend om zichzelf volledig kaal te zien, maar er werd steeds begripvol gereageerd door hun partner.

Patiënte 1

"Eigenlijk heb ik mijn pruik de eerste keer afgezet die avond voor mijn man. En dan heb ik de eerste keer, mijzelf zonder haar gezien en heeft hij mij zonder haar gezien, de eerste keer. Hij was super lief.… Je hebt naar uw man toe dan nooit echt gêne gehad, als uw pruik af moest? Nee, naar mijn familie eigenlijk ook nooit, thuis liep ik gewoon zonder iets rond. Maar als ik wegging dan zette ik wel mijn pruik op."

Patiënte 2

"Ik weet nog dat als ik naar die kapper, want ik heb direct alles laten afscheren…op het moment zelf je ziet dan in de spiegel natuurlijk, maar dat was dan ook weer een spanning ik moet een pruik gaan kopen. Wat zou ik doen lang of kort haar, ik weet dat dat belachelijk klinkt, maar dat zijn nu de gedachten van dat moment. Dus je geeft niet op, of je probeert niet op te geven. En had je het er moeilijk mee dat je haar weg was? Neen."

Patiënte 3

"Oeh, Dokter ik heb toch geweend voor mijn haar. Jongens toch. …In het begin durfde ik niet in de spiegel kijken. Met mijn mutsje wel, maar zonder niet. Ik durfde mij niet wassen in de badkamer, omdat er een spiegel was."

Patiënte 6

"Haar verliezen vond ik heel erg, ook naar mijn partner toe. Je voelt je niet direct aantrekkelijk met zo een kaalkopje. Ok, we hebben dat doorstaan."…" Ja, want in het begin durfde ik… wij woonden toen nog niet samen. Als ik naast hem lag, in het weekend kwam hij altijd, ik durfde mijn mutske niet afzetten. Op een bepaald moment dat hij gezegd heeft, maar allez, dat ik het dan toch deed. "

Daarnaast haalden ze ook het veranderde uiterlijk van hun borstregio aan. Bij patiënten die een borstsparende ingreep hadden ondergaan overheerste het idee dat ze blij waren dat ze nog een borst hadden. In het algemeen waren de patiënten ook wel tevreden over de littekens en de veranderde vorm van de borst.

Eén patiënte had het wel moeilijk met het lelijke litteken dat het verwijderen van de port-a-cath had achtergelaten.

Twee van de drie patiënten die een volledige mastectomie hadden ondergaan, hadden wel geïnformeerd voor een reconstructie, maar lieten deze uiteindelijk niet doorgaan. Ze vonden de protheses voldoende om mee naar buiten te komen.

Wat ook sterk naar voren kwam was dat de patiënten liever hadden dat de geopereerde borst niet aangeraakt werd tijdens seks, aangezien er toch een zekere gevoeligheid was achtergebleven.

Patiënte 1

"Ja er zit hier een litteken maar een heel klein, gelijk een balpenpunt. Ja en stoorde dat uiterlijk? Nee. Nee ok. Het is eigenlijk wel mooi gedaan, juist hier onder de oksel ziet ge wel, allez is het zo echt een groot litteken en er zit een lelijke plooi in maar ja…wie kijkt er naar mijn oksels ? Haha ok ça va. Maar en naar uw vrouwelijkheid, is het niet dat je daar ooit een probleem van hebt gemaakt? Nee nee. Of schrik hebt gehad van wat gaat mijn partner zeggen? Nee we hebben zelfs, moest ik een volledige, allez, moest ik een mastectomie doen, zou ik daar ook, ik had mij daar al bij neergelegd en mijn partner, zegt hij ook, maar ja ik weet, voor hem zou dat wel handig zijn, het is wel een borstenman."

"Die borst is ook wel heel gevoelig, die staat ook veel harder. De vorm is, ze staat steviger, ze is eigenlijk schoner van vorm dan die, maar ze doet wel pijn. Ze is heel gevoelig, je mag er bijna niet… mijn kindjes die trappen al eens erop en dat doet echt zeer. En mijn man ook, qua gevoeligheid die tepel is bijna niets, ik voel dat niet. Je mag daar aan komen, ik ga het niet voelen."

Patiënte 2

"Dat is zeker waar. Dus je zegt beide borsten zijn volledig weggenomen. Voor jezelf naar uiterlijk, heb je daar problemen mee als je in de spiegel kijkt? Neen, ik kan mezelf, als er iets niet goed is, neen want ik heb wel direct dat weet u natuurlijk ook die speciale beha's met protheses gedragen. Ik vond je moest er dan iets over doen, ik ben ook gaan zwemmen ermee. Ik bedoel tegenwoordig is dat allemaal, zit dat goed in elkaar. En neen, in feite niet.

"En dat ik dacht als ik daar (borstreconstructie) dan maanden ziek van ben, het is zoals u zegt ik had die prothese ik voelde mij daar goed bij."

Patiënte 3

"En dat weet ik niet wie mij dat overgelaten heeft. Dat was een gatje. Het is inderdaad niet super mooi genezen, je hebt gelijk. Want de eerste keer als de port-a-cath erin zat, was dat mooi genezen, dat was niet zoals nu ze. Ik heb dat tegen de oncoloog ook gezegd, en hij zei komt dat van hier? Ja, wat kun je eraan veranderen."

"Het enige wat ik wel voel. Ik zeg hem dat ook niet, ik wil hem ook niet kwetsen. Als hij te dicht komt naar de plaats, je weet wel. Niet altijd, dan zou ik eerder zeggen blijf van mij, maar ik doe dat niet omdat ik hem niet wil kwetsen. Maar het gaat ook niet verder dan dat. Maar moest het verder gaan dan zou ik het zeggen, omdat ik het niet kan verdragen. Maar we hebben daar geen problemen mee, gelukkig."
"Ja, maar daar moet ik eerlijk zeggen dokter;, als ze mij dat allemaal gezegd hebben daar zat ik niet mee in. Ik zei weg is weg. Ten slotte ik had toch een vriend. En als ik nu geen vriend had gehad, had ik het ook gedaan.

"Naar reconstructie toe is er daar al iets gebeurd? Neen en ik ga dat niet doen ook. Ik heb er genoeg van. Gans die borstkanker, als ik het zo cru moet zeggen."

Patiënte 4

"Ja, ik ben vooral blij dat ik mijn borst kon houden. Mochten ze mij gezegd hebben borst afzetten, dan zou ik dat toch heel zwaar gevonden hebben. Nu als ik in de spiegel kijken, kan het zo soms zijn, je hebt zo periodes dat je borsten steviger staan en andere keren dan zo wat verlabberd. En als ze zo een beetje verlabberen dan komt dat stuk er zo uit en ik kan er mij wel aan storen. Als ik zelf in de spiegel kijk. Maar mocht ze zo echt weg zijn… En naar uw partner toe bijvoorbeeld? Mijn man zegt altijd die geopereerde borst, is schoner en voller en opgelift dan de andere. En ik heb nochtans geen zware borsten, het zijn kleine. Maar hij vindt die eigenlijk aantrekkelijker. Als hij aan mijn borsten komt, zegt hij ik voel daar

geen verschil in. Hij vindt dat echt niet storend. Je hebt dat wel besproken met elkaar. Jaja, Ik kan het wel ambetanter vinden als hij aan die ene borst komt. Dat is zo van, pak maar de andere."

Patiënte 5

Dat had ik wel eens gezegd aan mijn man, ik zal dat wel laten opvullen, want nu word je daar continu mee geconfronteerd dat je kanker hebt gehad. Dat is dan niet doorgegaan, omdat ik mijn knie gebroken had en heb dat dan afgezegd. Ik heb dan inmiddels borstkanker gekregen op de andere kant en dan heb ik gezegd foert, ik loop er niet meer achter. Mijn man zei voor mij moet je dat niet doen. Ik aanvaard je zoals je bent. Je hebt het wel besproken? Jaja.

Ik was die de eerste zei als de dokter zei als de borst weg moest, dat we ze beter lieten weghalen, dat ik daar geen probleem mee had. En mijn man zei dat onmiddellijk, als zij er geen problemen mee heeft, ik ook niet.

Patiënte 6

"Waar ik nog altijd last van het en ook bij het vrijen is dat dan zo, is pijn toch in die borst. Of als er een kleinkind eens per ongeluk tegen die borst komt. Mijn goede die doet pijn, maar die andere ik denk van de bestraling. Ja, waarschijnlijk. Maar voor de rest, dat is een klein littekentje. Je maakt er geen probleem van? Dat is niet erg, dat is een beetje een putje. Ik was toen heel blij dat het borstsparend was. Ik kan mij dat voorstellen. Want naar seksualiteit toe, mijn boezemvriendinnen die een borst kwijt waren, hebben toch meer problemen gehad."

SEKSUELE PROBLEMEN BIJ DE MAN

Eén patiënte haalde aan dat haar partner het moeilijk had om erecties te krijgen na haar behandeling, uit schrik haar pijn te doen. Door open communicatie is dat probleem echter opgelost geraakt.

> ***Patiënte 5***
> *"Mijn man als ik de tweede keer geopereerd ben, heeft mijn man het wel moeilijk gehad om erecties te krijgen. Zie dat hij vroeger niet had, dat hij dan wel en dat was gewoon uit het feit dat hij dacht dat hij mij pijn ging doen. "*

Bij een andere patiënte traden er problemen op omdat haar partner prostaatkanker had, dit stond echter dus los van haar ziekte. Bij een volgende partner zat het seksleven wel goed, helaas werd ook hij getroffen door kanker en overleed hij enkele maanden voor afname van het interview.

> ***Patiënte 6***
>
> *"En voor hem was het veel moeilijker, zijn libido was zo precies weg. Het mijne is eigenlijk niet weg geweest en dan hadden we daar wel problemen mee. "*
>
> *"…daar zat het seksueel wel goed. En wij zijn seks blijven hebben tot de maand voor hij gestorven is, tot eind juni, dan is hij te slecht geworden. Zijn libido was niet weg, mijn libido was sterk aanwezig, omdat het gewoon, we waren tot het moment dat hij gestorven is een verliefd koppel."*

ONZEKERHEID OVER RELATIE EN DATING

Bij diagnose werd door de behandelend arts vaak aangehaald dat de ziekte zeker druk op de relatie zou zetten. Bijna alle geïnterviewden kenden wel een voorbeeld van een medepatiënt bij wie de relatie stukliep en dat was iets wat hun ook wel bezighield.

> **Patiënte 1**
> *"Ik zit daar wel mee in, want hij is nog jong he als hij het op een ander gaat gaan zoeken, dat is ook niet leuk he. Dat wil ik niet en daar ben ik ook bang voor. Die verlatingsangst, dat heb ik dan wel, dan wil ik niet dat dat een oorzaak is, daarvan was. Dat hij zou iemand anders zoeken."*
>
> **Patiënte 2**
> *"Dat was in het UZ Gent, ik moest daar soms ook gaan en ik zat daar soms met jonge vrouwtjes die dus ook een borst hadden afgezet en die vertelden in de wachtzaal, dat hun man het gewoon afstapte omdat ze niet tegen dat zicht konden."*
>
> ***Patiënte 6***
> *"Bij mij zijn er drie van de vijftien, dus er waren er toch wel wat bij waarbij het misgelopen is. Allez heel spijtig he. Ons jongste van ons groepje was 29 en ja haar man is beginnen vreemd gaan en ja zonde."*
>
> *"Maar allez, het heeft op onze relatie toen met (naam partner 1) toch ook gewerkt. Allez de seksualiteit in het algemeen, tussen ons was ja. Je hebt mensen die dan inderdaad zoals (naam partner 1), dat gelijk niet meer willen, die daar schrik voor hebben. Maar je hebt er die willen leven."*

Twee patiënten gaven aan dat ze toch wel last hadden van stemmingswisselingen door de behandeling en dat dit toch wel een druk legde op hun relatie.

> ***Patiënte 1***
> *"Dan moet ik ofwel weg uit de kamer, dat vind ik wel en dat zegt hij mij ook. Dat ik heel, dat ik echt kan uitvliegen, dat ik echt van het ene uiterste naar het andere kan gaan."*

> ***Patiënte 3***
> *"De dokter zei als je dan begint met alles, ga je wel stemmingswisselingen krijgen. Dat heb ik wel gehad. Bij het minste dat hij zei, dus dat ik dat verkeerd opnam, ging ik naar omhoog, dat wel. Gelukkig dat hij als partner kalm is. Natuurlijk hij wist alles, hij is meegegaan, hij wist alles wat er ging gebeuren. Hij heeft hem dikwijls ingehouden om geen ruzie, om geen woorden te maken. Die stemmingswisselingen, dat wel."*

Enkel patiënte 2 en 6 waren sinds de diagnose (een periode) single. Zoals reeds eerder vermeld koos patiënte 2 er na een nare ervaring voor om single te blijven.

Patiënte 6 koos voor een open aanpak en vertelde bij de eerste date reeds dat ze borstkanker had gehad.

> *"Voor dat je (naam partner 2) hebt leren kennen, heb je je daar zorgen over gemaakt? Dan als alleenstaande, ik heb kanker gehad." "Ja dat sowieso he. Allez dat is niet, dat is iets. Ik heb hem toen leren kennen via een datingsite, voor 50+, voor oudjes. En het is ook altijd, iets dat je bij de eerste ontmoeting vertelt. En was het dan ja of neen. Dan is het neen. Hij was nog maar de tweede die ik toen gezien heb. Hij heeft daar niets van gemaakt, dat was al positief. "*

ZORGVERLENING

Het mogelijk negatieve effect van de behandeling op seksualiteit werd slechts bij twee van de zes patiënten gemeld door een zorgverlener. Echter in opvolgconsultaties wordt dit niet meer actief bevraagd en moet de patiënt zelf de stap zetten indien er problemen zijn opgetreden.

Er wordt bij opstart van hormoonsuppressie wel aandacht besteed aan het melden van de mogelijke bijwerkingen (bv: vaginale droogte), maar er werd niet expliciet verteld dat dit mogelijks moeilijkheden kon geven bij seks.

De vier patiënten bij wie er niet over seksualiteit werd gesproken, zeggen allemaal dat ze er geen probleem van gemaakt zouden hebben mocht een zorgverlener dit hebben aangebracht. Ze vinden wel dat de zorgverlener voorzichtig moet zijn en moet peilen of de patiënt hiervoor openstaat. Het vier ogen model kan dus inderdaad een handige tool zijn.

Patiënte 1

"Hadden ze u voor uw behandeling daarvoor gewaarschuwd dat dat een effect ging hebben? Ja, dat wel. Dat is ook wel gezegd…Ik ben daar toch wel goed geïnformeerd over geweest en mijn partner ook. We wisten dat op voorhand dat dat ging gebeuren, niet kon gebeuren, maar ging gebeuren."

"Op dat moment, dat was redelijk in het begin. Toen had ik daar nog niet zo hard bij stilgestaan als nu, dat is ook al veel langer, dat dat gepasseerd is. Dan heb ik zelf nog eens de stap ondernomen om ze daarover aan te spreken."

Patiënte 2

"Neen, in de kliniek ook niet. Ook de verpleegsters niet. Ik heb er ook nooit vragen over gesteld."

Patiënte 3

"Moesten ze mij iets gevraagd hebben zou ik daar op geantwoord hebben. Maar uit mijn eigen, neen ik had daar geen nood aan."

Patiënte 4

"Is er ooit een van de artsen of andere zorgverleners geweest die seksualiteit aangehaald bij u? Neen neen. Eigenlijk neen. Dat is zo eigenlijk niet aan bod gekomen."

Patiënte 5

Over dit onderwerp is er daar ooit al over gesproken met u, over seksualiteit door iemand anders van zorgverleners. Neen. Ik vind dat dat wel ter sprake zou moeten komen, wij zijn nochtans ook bij de verpleegster geweest he, nu de laatste keer dat ik geopereerd ben, voor de amputatie. Ze spraken zei altijd voor de amputatie, maar over de rest praatten ze niet.

WELKE ZORGVERLENER?

Net zoals in de literatuur is er geen eensgezindheid onder de patiënten welke zorgverlener het onderwerp seksualiteit zou moeten ter sprake brengen.

Patiënte 4

"Of de gynaecoloog, ik denk dat dat de beste persoon is, die daar zou moeten ja. Maar ja wat vraagt hij, hij voelt eens."

Patiënte 5

"Mochten er bij ons problemen opduiken, ik ben nu wel al 72 jaar, toch heb je nog die behoefte voor ook eens goed uit de bol te gaan, bij manier van spreken. Mocht dat niet meer zijn, dan zou ik daar over praten met de huisarts eerst."

Eén patiënte gaf aan dat het eigenlijk niet zoveel uitmaakt, zolang de vraag maar gesteld wordt.

Patiënte 1

"Maar de dokter, maar niet mijn professor, maar een andere dokter die ik ook wel een paar keer gezien heb, die heeft dat dan ook gevraagd en voor mij maakt het niet veel uit wie dat was, maar gewoon dat de vraag gesteld geweest is."

ROL VAN DE HUISARTS

Alle patiënten geven aan dat ze vanaf de diagnose tot het einde van de behandeling, eigenlijk slechts beperkt contact hebben gehad met de huisarts. De initiële begeleiding gebeurde vooral door een specialist (oncoloog/gynaecoloog). Ze zien wel een rol weggelegd voor de huisarts om mogelijke seksuele problemen op te vangen eens de behandeling gestopt is.

Geen enkele patiënt had reeds contact gehad met de huisarts over seksualiteit.

Patiënte 1

"Maar neen, ja ik heb eigenlijk nooit, ook omdat ik nog opgevolgd word door Leuven, moest dat dan niet zo zijn dan zou ik denk ik wel meer contact opnemen met mijn huisarts. Een gewoon al voor het praktische van mijn voorschriften van mijn medicatie. Maar nu heb ik dat in Leuven. Eens dat gedaan is, eens februari, denk ik dat ik wel meer naar hier ga moeten komen voor de voorschriften alleen al."

Patiënte 3

"Ik moest maar komen in geval van nood of als ik eens bloed moest laten trekken. Maar ik moet zeggen ik heb een zeer goed band met (naam huisarts) en dat heeft mij ook veel geholpen."

Patiënte 4

"…maar ik denk dat een huisarts met zodanig veel dingen tegelijk bezig is. Jullie hebben een serieuze waaier en als je daar dan ook nog altijd eens moet aan denken. Ik denk dat dat niet evident is voor een huisarts om daar allemaal aan te denken."

Patiënte 5

"Met welke zorgverlener zou je daar dan eerst over spreken? Ik zou eerst naar de dokter gekomen zijn. De huisarts die je bedoelt? Ja de huisarts en kijken naar het probleem en hoe ze zouden kunnen opgelost worden."

Patiënte 6

"Ik denk nu dan mijn huisdokter, want toen als ik ziek werd, woonde ik in Gent. Ik was eigenlijk bijna nooit ziek en ik had daar niet echt een huisdokter. Ben dan bij degene, mijn dochter woonde nog bij mij toen, en zij was af en toe wel eens bij iemand geweest, ben daar dan, eigenlijk had ik daar geen band mee. Ben dan wel heel goed opgevangen in het UZ, door de borstverpleegkundige. Maar ik had geen band met mijn huisdokter en ja ik kon toen alles in het UZ vragen. Maar nu heb je die borstverpleegkundige niet meer of je valt die ook niet meer lastig. Na 8 jaar, het is wel nog altijd dezelfde die er is. En ja ik zou dat nu met mijn huisdokter bespreken."

TIJDSTIP VAN COMMUNICATIE OVER SEKSUALITEIT

Het tijdstip waarop de patiënten verkiezen verschilt net zoals in de literatuur:

Patiënt 1

"Sowieso tijdens uw behandeling, om u zo toch attent te maken op de gevolgen. Na de behandeling ook. Ik zou het niet direct na de behandeling doen, want dan ben je daar niet zo mee bezig, denk ik, allez bij mij was dat toch zo. Maar ik zeg maar gelijk een half jaar erna, dat je even al dus toch een tijdje dat je uw symptomen ook al veel beter kent en kunt letten wat er mis is. Dat je zelf al kan zeggen bij mij lukt dit dit en dit niet."

Patiënte 5

"Wanneer denk je dat dit best besproken wordt gedurende het proces? Eens de behandeling bezig is, voor de operatie? Ik denk voor de operatie, daar hebben we eigenlijk wel nood aan gehad."

Patiënte 6

"Ik denk dat er in de begeleiding toch eens naar gevraagd moet worden, in die revalidatie werd daar wel over gesproken. Je zit dan nog altijd zo in uw behandelingsding en dan kan je altijd bij die borstverpleegkundige, die spreken daar ook wel vlot over. En dan naar tijdstip? Tijdens uw behandeling dat je vindt dat dat al bespreekbaar moet gemaakt worden? Ja, want eigenlijk beginnen de problemen bij koppels dan op het moment dat je geopereerd wordt en dat je haar wegvalt. Allez dat is niet simpel, ook voor de man niet. Dat zet sommige relaties behoorlijk onder druk."

BARRIERES BIJ PATIËNT EN ZORGVERLENER

Volgende barrières werden aangehaald door de zes patiënten. Het gaat niet per se over barrières waar ze zelf mee te maken hebben gehad, maar mogelijke barrières in hun ogen zowel bij patiënt als zorgverlener.

Barrières bij de zorgverlener	Patiënt	Barrières bij de patiënte	Patiënt
Tijdsgebrek	/	Zorgverleners hebben het al te druk	/
Schaamte en angst voor reactie patiënt	1, 2, 5, 6	Schaamte en angst voor reactie zorgverlener	1, 2, 5, 6
Andere prioriteiten: overleven heeft voorrang	2, 4	Andere prioriteiten: overleven heeft voorrang	2, 4
Vrouwen horen niet te spreken over seksualiteit	/	Vrouwen horen niet te spreken over seksualiteit	/
Patiënt moet onderwerp zelf aanbrengen	/	Taak zorgverlener gesprek te initiëren	/
Andere zorgverlener zal taak wel op zich nemen	/	Slechte ervaringen bij andere zorgverlener	/
Geen adequate, private ruimte om dit te bespreken (aangehaald door borstverpleegkundigen)	/	Acceptatie door leeftijd	2
Eigen onzekerheid	/	Single, dus er stellen zich geen problemen	2
Niet gevonden in de literatuur, wel aangehaald tijdens interview			
Mannelijk geslacht arts	2, 6		
Onvoldoende vertrouwensband	6		
Causale link niet leggen tussen problemen seksualiteit en borstkanker	4		

Patiënte 1

"Misschien is dat nog altijd een taboe voor mensen, zeker ook misschien bij oudere mensen. Denk je dat er nog andere mogelijke redenen zijn? Dat is niet meer leuk he, om daarover als iets goed gaat dan ga je dat veel meer gaan vertellen, dan als er iets niet goed gaat."

Patiënte 2

"Neen, in de kliniek ook niet. Ook de verpleegsters niet. Ik heb er ook nooit vragen over gesteld, ik zeg nu niet, moest ik, dat durf ik niet zeggen, want men was heel vriendelijk. Dus ik mag dat zelfs niet zeggen, maar ik heb daar…neen en ik denk zelfs als men geen kanker heeft seksualiteit is nog een beetje een taboe-onderwerp"

"Ik had geen partner op dat moment. Het heeft nog een jaar geduurd voor ik terug iemand, voor ik daar terug voor openstond. Ik zal het zo zeggen. Neen, maar ik denk moest ik daar echt nood aan gehad hebben dat ze wel zouden geantwoord hebben."

"Als ik nu denk, aan de dokters die ik gehad heb, ten eerste alhoewel het belachelijk is van mij, ik heb altijd mannen gehad als dokter

Patiënte 4

"Een reden? Ik denk dat veel mensen daar niet aan denken. Dat is de gezondheid van de mens en de dokters denken alleen aan de gezondheid en het genezen. Maar allez, seksualiteit dat is iets dat ze waarschijnlijk niet direct in hun achterhoofd hebben."

"ik zou het wel durven, maar ik weet niet of ik de link zou leggen van die Nolvadex. Ik zou eerder denken, denk ik, ja ook ik word ouder het gaat allemaal zo goed niet meer. Ik zou daar denk ik…Het is niet van durven, maar ik zou gewoon de link niet leggen."

Patiënte 5

"Dat weet ik niet. Dat ze misschien ook schrik hebben om de mensen te kleineren. Dat denk ik, dat ze schrik hebben van mensen te kwetsen. Maar ja, langs de andere kant is het misschien beter dat ze het wel doen. Je ziet dan aan de reactie van de mensen hoe ze reageren en als ze het graag hebben, gaan ze terug reageren. Als ze het niet graag hebben, gaan ze in hun schulp kruipen. Dat vind ik."

Patiënte 6

"Dat hangt eigenlijk af van dokter tot dokter. …dat hangt af van de relatie die je hebt met je dokter en op oncologie kun je daar eigenlijk ook wel over spreken, juist mijn prof gynaecologie dat was… die was goed om te opereren."

INFORMATIE

Patiënten gaven aan zelf geen informatie opgezocht te hebben specifiek over seksualiteit na borstkanker.
Indien er informatie werd gegeven door een zorgverlener was dit mondeling tijdens een consultatie. Er werd geen informatie via andere media (bv: brochures) meegegeven. In één ziekenhuis werd er tijdens het revalidatietraject wel een sessie georganiseerd omtrent seksualiteit, de patiënte was echter minder tevreden over de inhoud hiervan. Voor deze patiënte zijn de andere patiënten die ze heeft ontmoet tijdens dit revalidatietraject wel haar belangrijkste informatiebron. Daarnaast had ze online ook wel info opgezocht over het gebruik van Femara, dit ging vooral over ervaringen van lotgenoten op internetfora.

Tijdens afname van de interviews werden door mezelf de informatiebrochure van "Sick And Sex" en de podcast " De herontdekking van haarzelf" aangeraden, aan de patiënten die hiervoor openstonden.

Patiënte 1

"Heb jij zelf informatie opgezocht ook daaromtrent? Neen. Bewust niet gedaan? Niet aan gedacht."

Patiënte 2

"Mocht men uitgenodigd hebben over een gesprek met de dokter daarover, dan zou ik dat wel gedaan hebben. Heb je daar zelf informatie over opgezocht, over seksualiteit en borstkanker? Neen, ik heb u gezegd van in het begin, het interesseerde mij bijna niet meer. Allez, nu heb ik daar wel spijt van hoor; Maar ja, goed het was een keuze op dat moment en met hetgeen ik meemaakte ik dacht nu hoeft het voor mij niet meer."

Patiënte 5

"Ik weet het niet of ik dat zou gedaan hebben of niet zou gedaan hebben. Want dat internet, ik betrouw dat niet. Ik zit daar niet te veel op, op dat internet. Ik zou verkiezen dat ze het op de man af vragen. Ja, ik zeg het nog een keer. Als ze geïnteresseerd zijn, gaan ze u terug vragen stellen, zijn ze niet geïnteresseerd, gaan ze het laten zoals het is. "

Patiënte 6

"Ja, ik heb daar trouwens BOEZEMvriendinnen aan overgehouden…. Met 8 zijn we, van de 15 die we toen waren zijn er dan twee gestorven…Wij zijn vriendinnen voor het leven. En wij praten over seksualiteit, elke keer gaat het over iets dat wel bij iemand mankeert, dus we zijn daar heel open over."

"Ja dus en in dat revalidatieprogramma hebben we ook een sessie rond seksualiteit gehad. Ik vond het een niet zo goede sessie, maar dat is mijn eigen, ze toonden ons heel veel hulpmiddelen en voor mij is seks met iemand die je graag hebt, gaat over liefde en heb je geen hulpmiddelen nodig. Ik heb daar alles zien passeren waar ik de helft nog niet van kende. En ok ja, misschien dat dat voor sommige wel nodig zal geweest zijn of geholpen hebben maar zo meer van. Ik had meer zo verwacht, je voelt u als vrouw en je hebt kanker, je haar is weg, je voelt u niet echt meer verleidelijk/vrouwelijk. Dat daar meer de nadruk, van hoe kun je daar mee omgaan." Pas op die gels, dat was interessant, maar al die hulpmiddelen, dus allez. Als je kanker hebt, heb je daar meer behoefte aan. Meer behoefte aan tederheid en ook aan seks he, maar…"

"Je zoekt dan wel eens. Vaginale droogte en je hebt ook veel bijwerkingen van Femara, de ervaringen met Femara, dat heb ik veel opgezocht. Zowel een keer. Maar mijn beste bron was eigenlijk mijn boezemvriendinnen, als we samenkwamen dan werd er zo gezegd die gel, dit dat,… "

Aan iedere patiënte werd de volgende afsluitende vraag gesteld:

Hoe tevreden bent u over uw seksleven op een schaal van 1 tot 5? (van 1: helemaal niet tevreden tot 5: heel tevreden)

	Score
Patiënte 1	2
Patiënte 2	1
Patiënte 3	2
Patiënte 4	5
Patiënte 5	Tussen 3 en 4
Patiënte 6	5, toen partner nog in leven was

In de Sexpert studie (2013) werd dezelfde vraag gesteld en het gemiddelde was hier 3,5 op 5.

Patiënte 1

"Op dit moment, een twee. Het is met periodes hoor, soms is dat eens meer soms is dat eens minder. Dat is afhankelijk van… Maar je quoteert het wel minder dan voor je je diagnose hebt gekregen? Ja, maar ook uw dagelijkse situatie, dat is ook bij iedereen zo. Ik werk, ik werk al, ik ben eigenlijk niet lang gestopt met werken 9 maanden ofzo."

Patiënte 2

"Maar het is wel een gemis, ik denk daar nu ook nog soms aan. Dat ik denk, ja dat is een gemis geweest. Ja kijk, maar ik kan het niet herpakken he."

"…dat is 20 jaar dat ik geen seksleven heb gehad. Dus kan ik niet zeggen ik ben er tevreden over geweest of ik ben er tevreden over."

Patiënte 4

Niet zo heel tevreden eigenlijk, aangezien dat onze relatie toch even… en dan ja, goh eigenlijk een 2 op 5. Dat is niet veel he. En die twee waar ligt dat dan aan, dat het niet meer is. Ik kan enorm genieten als hij mij eigenlijk bevredigd, allez dat is iets dat hij echt wel zeer goed kan, maar zo het vrijen en al op zich, daar heb ik niet zo veel aan. Euhm ja en ook de frequentie misschien. Maar je schrijft het niet toe aan de borstkanker. Neen, neen nee.

DISCUSSIE

De thema's die aangehaald worden in deze studie liggen in lijn met wat in de voorgaande literatuurstudie werd gevonden.

Patiënten maken zich vooral zorgen over hun veranderde uiterlijk (haarverlies/uiterlijk borstregio), verminderd libido en lubricatieproblemen. De helft van de patiënten gaf echter ook aan geen duidelijk negatief effect te hebben gemerkt op hun seksleven. Wat nog wel extra naar voren kwam, was de druk die de stemmingswisselingen (veroorzaakt door de medicatie) op hun relatie kon zetten en mogelijke (erectie)problemen bij de man.

Net zoals in de literatuurstudie is er geen eensgezindheid onder de patiënten welke zorgverlener het beste geplaatst is om dit onderwerp te bespreken of over het tijdstip om het ter sprake te brengen. De patiënten vinden wel dat de arts het zelf ter sprake mag brengen, desnoods door middel van een hint, zodat de patiënte zelf kan kiezen of ze erop ingaat of niet. Dit valt te vergelijken met de manier waarop het vier ogen model werkt.

De barrière die het vaakst genoemd werd, was het taboe die nog steeds rust op het onderwerp en de mogelijke angst bij de arts voor de reactie van de patiënt. Wat we nog niet hadden teruggevonden in de literatuur, was dat het geslacht van de arts ook een rol speelt. Twee van de zes patiënten gaven aan dat ze hierover liever met een vrouw zouden spreken.

We moeten natuurlijk in rekening brengen dat de patiënten die gereageerd hebben op de oproep, sowieso al patiënten zijn die open staan om te praten over seksualiteit. Patiënten die niet wensten mee te werken aan het onderzoek gaven als reden, te oud, single of borstkanker is voor hun een afgesloten hoofdstuk. Hopelijk hebben we voor deze patiënten toch de drempel verlaagd, mochten ze in de toekomst hier wel wensen over te spreken.

De patiënten hadden geen informatie opgezocht specifiek over seksualiteit na borstkanker. Als bron verkozen ze toch rechtstreekse communicatie met een zorgverlener of lotgenoten.

De patiënten scoorden hun seksleven gemiddeld 3,1 op 5, wat lager is dan de Sexperstudie (3,5 op 5), gezien de beperkte steekproef kunnen hier echter geen conclusies aan gekoppeld worden.

Minpunten van het onderzoek:

Ondanks het feit dat de leidraad van het semigestructureerd interview vooral uit open vragen bestaat, viel het tijdens het transcriberen van de interviews op, dat er toch vaak gebruik werd gemaakt van gesloten vragen, wat het antwoord van de patiënten mogelijks in een bepaalde richting duwde. Gezien de coronacrisis moesten de interviews op relatief korte periode werden opgenomen, waardoor er geen tijd was om tussendoor reeds te transcriberen en te remediëren naar volgende interviews toe.

Bovendien werden alle interviews geanalyseerd door slechts één persoon, wat de interne validiteit niet ten goede komt.

Resultaten van deze studie kunnen zeker niet veralgemeniseerd worden (externe validiteit), gezien het gaat over een beperkte steekproef. Ondanks de beperkte steekproef is het wel gelukt om toch variatie te hebben in patiënten, qua leeftijd, behandeling en relatiestatus. Er namen echter enkel heteroseksuele mensen deel aan de studie en ook geen enkele patiënte had een borstreconstructie ondergaan.

De patiënten werden zo goed als allemaal behandeld door verschillende artsen, in verschillende ziekenhuizen. Alle patiënten werden echter wel opgevolgd in dezelfde huisartsenpraktijk, waardoor er geen uitspraken gedaan worden over hoe communicatie bij andere huisartsen verloopt. Twee patiënten hadden op moment van diagnose wel een andere huisarts en toen werd het onderwerp seksualiteit ook niet besproken.

BESLUIT

De resultaten van deze interviews liggen in de lijn der verwachting van de literatuurstudie. De belangrijkste effecten op seksualiteit die aangehaald worden zijn het negatieve effect op body image (haarverlies en uiterlijk borstregio), libidoverlies en lubricatieproblemen.

De tevredenheid over het seksleven varieert van patiënte tot patiënte, slechts twee van de zes patiënten geven aan dat de borstkanker een duidelijk negatieve invloed heeft gehad. De gemiddelde tevredenheidsscore was 3,1 op 5, wat lager is dan in de Sexpertstudie (3,5 op 5).

Slechts bij de minderheid van de patiënten kwam seksualiteit (kort) aan bod tijdens of na het behandeltraject. De voornaamste barrières die patiënten melden zijn angst (zowel bij patiënt als zorgverlener), mannelijk geslacht van de zorgverlener en het liggen van de prioriteit op overleven.

Over het tijdstip tijdens het traject of welke zorgverlener het best geplaatst is, om dit onderwerp ter sprake te brengen, verschillen de meningen. De rol van de huisarts zien patiënten vooral na de behandeling, wanneer de opvolging in het ziekenhuis afgebouwd wordt. Alle patiënten gaven wel aan een voldoende vertrouwensband te hebben met een huisarts binnen onze praktijk om seksualiteit te bespreken.

NAWOORD

Dit onderzoek heeft misschien niet de grootste wetenschappelijke waarde…MAAR ik ben er oprecht van overtuigd dat ik door de afname van deze interviews een betere arts geworden ben.

Ik ga het onderwerp seksualiteit tijdens consultaties niet meer uit de weg en ga er in de toekomst meer aandacht aan besteden om dit proactief te bevragen. Dit geldt voor borstkankerpatiënten, maar ook voor patiënten met andere tumoren, neurologische aandoeningen of bijvoorbeeld bij gebruik van antidepressiva. Ik hoop door deze thesis dit effect ook bereikt te hebben bij mijn medecollega's in de praktijk.

Verder wens ik via deze weg iedereen te bedanken die mij ondersteund heeft bij het maken van deze thesis.

Tot slot, wil ik de zes vrouwen die instemden om geïnterviewd werden bedanken voor hun enthousiasme en eerlijke verhalen.

BRONNEN

1. Cancer Fact Sheets. Breast Cancer.: Belgian Cancer Registry; 2016.

2. Cancer Burden In Belgium 2004-2013. Belgian Cancer Registry.

3. Dizon DS, Suzin D, McIlvenna S. Sexual health as a survivorship issue for female cancer survivors. Oncologist. 2014;19(2):202-10.

4. Den Ouden MEM, Pelgrum-Keurhorst MN, Uitdehaag MJ, De Vocht HM. Intimacy and sexuality in women with breast cancer: professional guidance needed. Breast Cancer. 2019;26(3):326-32.

5. Cobo-Cuenca AI, Martin-Espinosa NM, Sampietro-Crespo A, Rodriguez-Borrego MA, Carmona-Torres JM. Sexual dysfunction in Spanish women with breast cancer. PLoS One. 2018;13(8):e0203151.

6. Runowicz CD, Leach CR, Henry NL, Henry KS, Mackey HT, Cowens-Alvarado RL, et al. American Cancer Society/American Society of Clinical Oncology Breast Cancer Survivorship Care Guideline. J Clin Oncol. 2016;34(6):611-35.

7. Sick And Sex. Seksualiteit en intimiteit ten tijde van ziekte [Available from: https://sickandsex.nl/.

8. Terzake. Seksualiteit na borstkanker is niet vanzelfsprekend: drie vrouwen vertellen hun verhaal 25/10/2019 [Available from: https://www.vrt.be/vrtnws/nl/2019/10/21/sex-na-borstkanker-vrouwen-vertellen-hun-verhaal/.

9. American Psychiatric Association. Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen (DSM-5)2013.

10. NHG. Standaard - Seksuele klachten 2015 [Available from: https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/seksuele-klachten#volledige-tekst.

11. GGZ-Standaard. Seksuele disfuncties 2018 [Available from: https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/seksuele-disfuncties/introductie.

12. SexpertTeam. Sexpert: een onderzoek naar de seksualiteitsbeleving in Vlaanderen [Available from: http://www.sexpert-vlaanderen.ugent.be/.

13. Archangelo SCV, Sabino Neto M, Veiga DF, Garcia EB, Ferreira LM. Sexuality, depression and body image after breast reconstruction. Clinics (Sao Paulo). 2019;74:e883.

14. C. Brown PD, U. Tennessee, Memphis, TN, J. Heiman PD, U. Washington, Seattle, WA., S. Leiblum PD, UMDNJ-Robert Wood Johnson Medical School, Piscataway, NJ, C. Meston PD, U. Texas, Austin, TX, R. Shabsigh MD, Columbia U. School of Medicine, New York, NY. Female Sexual Functioning Index (FSFI).

15. Schag CC. Cancer Rehabilitation Evaluation System Cares (CARES) [Available from: https://cancer.ucla.edu/patient-care/survivorship/for-healthcare-providers/cancer-rehabilitation-evaluation-system-cares.

16. Hungr C, Sanchez-Varela V, Bober SL. Self-Image and Sexuality Issues among Young Women with Breast Cancer: Practical Recommendations. Rev Invest Clin. 2017;69(2):114-22.

17. Cortes-Flores AO, Vargas-Meza A, Morgan-Villela G, Jimenez-Tornero J, Del Valle CJZ, Solano-Genesta M, et al. Sexuality Among Women Treated for Breast Cancer: A Survey of Three Surgical Procedures. Aesthetic Plast Surg. 2017;41(6):1275-9.

18. Gilbert E, Ussher JM, Perz J. Sexuality after breast cancer: a review. Maturitas. 2010;66(4):397-407.

19. Reese JB, Beach MC, Smith KC, Bantug ET, Casale KE, Porter LS, et al. Effective patient-provider communication about sexual concerns in breast cancer: a qualitative study. Support Care Cancer. 2017;25(10):3199-207.

20. Panjari M, Bell RJ, Davis SR. Sexual function after breast cancer. J Sex Med. 2011;8(1):294-302.

21. Ben Charif A, Bouhnik AD, Rey D, Provansal M, Courbiere B, Spire B, et al. Satisfaction with fertility- and sexuality-related information in young women with breast cancer--ELIPPSE40 cohort. BMC Cancer. 2015;15:572.

22. Ussher JM, Perz J, Gilbert E. Information needs associated with changes to sexual well-being after breast cancer. J Adv Nurs. 2013;69(2):327-37.

23. Ferreira SM, Gozzo Tde O, Panobianco MS, dos Santos MA, de Almeida AM. Barriers for the inclusion of sexuality in nursing care for women with gynecological and breast cancer: perspective of professionals. Rev Lat Am Enfermagem. 2015;23(1):82-9.

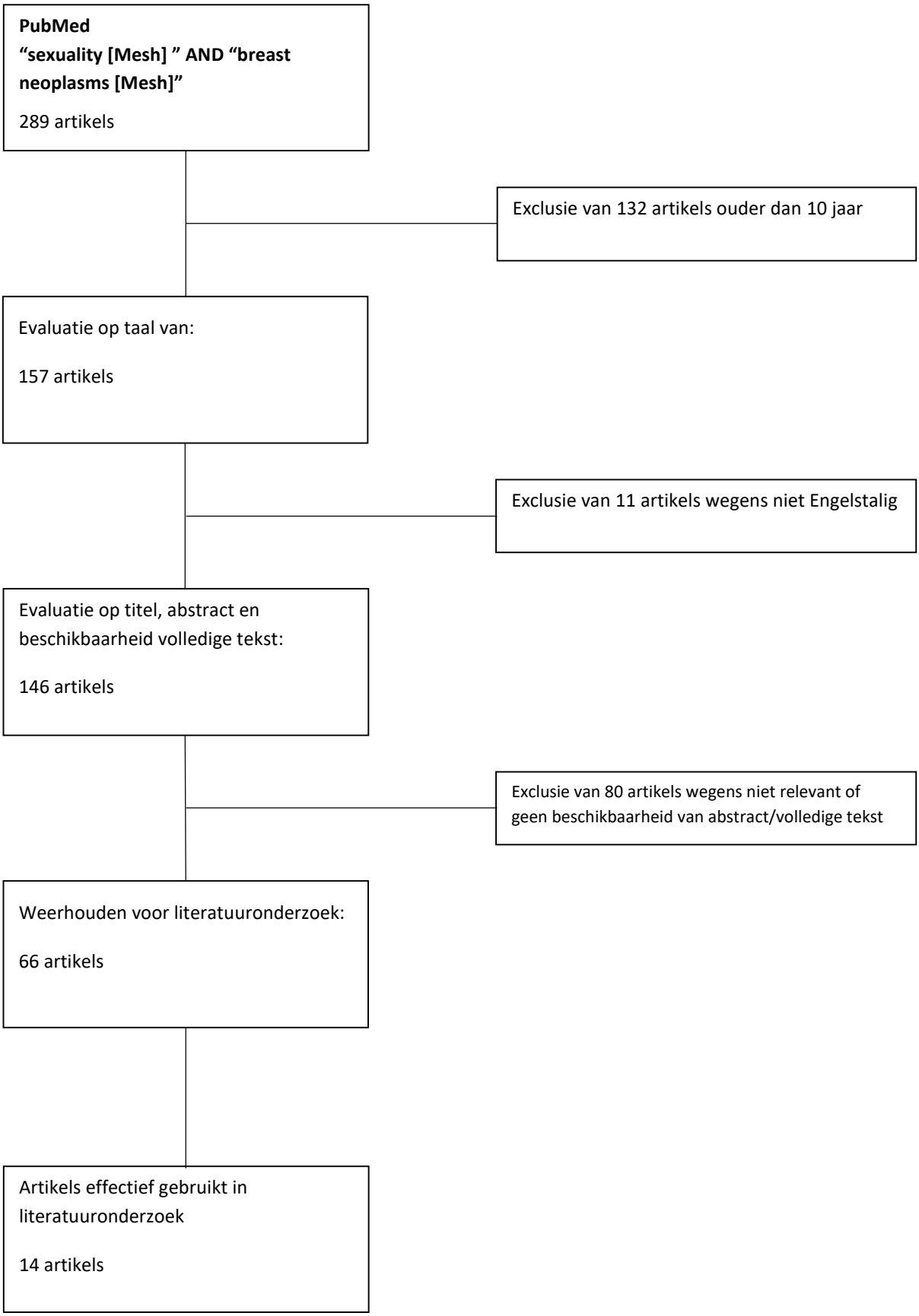
24. Sensoa. Als professional praten over seksuele gezondheid [Available from: https://www.sensoa.be/als-professional-praten-over-seksuele-gezondheidAvailable from: https://www.sensoa.be/sites/default/files/praten-over-seksuele-gezondheid-in-de-artsenpraktijk.pdf.

25. Almeida NGd, Britto DF, Figueiredo JV, Moreira TMM, Carvalho REFLd, Fialho AVdM. PLISSIT model: sexual counseling for breast cancer survivors. Revista brasileira de enfermagem. 2019;72(4):1109-13.

26. Annon J. The PLISSIT Model: A Proposed Conceptual Scheme for the Beha- vioural Treatment of Sexual Problems. Journal of Sex Education And Therapy1976.

BIJLAGES

BIJLAGE 1: LITERATUURBOOM



BIJLAGE 2: GOEDKEURING COMMISSIE MEDISCHE ETHIEK

Universitair Ziekenhuis Brussel

VRIJE UNIVERSITEIT BRUSSEL

COMMISSIE MEDISCHE ETHIEK (O.G. 016)
Reflectiegroep Biomedische Ethiek
Laarbeeklaan 101
1090 BRUSSEL

Tel + 32 2 477 55 84
Fax + 32 2 477 55 94

commissie.ethiek@uzbrussel.be

PROF. DR. J. VANSINTEJAN
VAKGROEP HUISARTSGENEESKUNDE
VUB

Brussel, 15-04-2020

Ons Kenmerk: **2019/459**

ADVIES VAN DE COMMISSIE MEDISCHE ETHIEK

Betreft:
Seksualiteit na borstkanker: een kwalitatief onderzoek in de huisartsenpraktijk
B.U.N. 143201942373

Na kennis genomen te hebben van de documenten betreffende het bovenvermelde project, inclusief het antwoord op de vragen van de commissie, het protocol versie dd 03-Mar-2020, de affiche, de beschrijving van de inhoud van het semigestructureerd interview en het informatie- en toestemmingsformulier in het Nederlands, versie dd 03-Mar-2020, besluit de Commissie Medische Ethiek tijdens de vergadering van 15 april 2020

dat de voorziene studie mag ondernomen worden.

Deze goedkeuring blijft geldig voor de duur van het project. De Commissie wenst een jaarlijks overzicht van de stand van zaken van het project te ontvangen. De studieresultaten dienen overgemaakt te worden aan de Commissie bij het beëindigen van de studie. Zij herinneren de verantwoordelijke van het experiment eraan dat dit experiment onder zijn persoonlijke verantwoordelijkheid zal worden uitgevoerd. Het gunstig advies van de Commissie betekent geenszins dat de Commissie de verantwoordelijkheid van het experiment op zich neemt. De Commissie Medische Ethiek werkt en is georganiseerd volgens de richtlijnen van ICH-GCP.

Met de meeste hoogachting,



A. Van Scharen, ondervoorzitter

BIJLAGE 3: INFORMATIE EN TOESTEMMINGSFORMULIER

Titel: Seksualiteit na borstkanker: Een kwalitatief onderzoek in de huisartsenpraktijk

Onderzoeksinstelling: Vrije Universiteit Brussel, Faculteit Geneeskunde, Vakgroep Huisartsengeneeskunde

Onderzoekers: Lissa Enghels, HAIO

Promotor: Prof. Dr. Vansintejan Johan

Praktijkopleiders: Dr. Klaas Vercruysse en Dr. Kathleen De Bruycker

Informatieformulier

Beste mevrouw

In het kader van mijn opleiding tot huisarts, doe ik onderzoek naar het effect van borstkanker op het seksueel functioneren bij vrouwen.

Uit internationaal onderzoek is immers gebleken dat het risico op seksuele problemen (pijn bij het vrijen, libidodaling, onvoldoende vochtig worden...) hoger ligt bij vrouwen die borstkanker doormaakten. Daarnaast blijkt ook dat dit onderwerp vaak nog taboe is om te bespreken met de huisarts of andere zorgverleners. Graag zouden wij uw ervaringen in kaart brengen.

Alle vrouwelijke patiënten die de diagnose van borstkanker kregen in deze praktijk worden dan ook uitgenodigd om deel te nemen aan dit onderzoek. Het onderzoek bestaat uit een interview dat ongeveer een uur zal duren. Dit interview zal door mij afgenomen worden, dit kan zowel in de praktijk als bij u thuis. Er zal geen honorarium aangerekend worden.

Deze interviews zullen worden opgenomen, zodat de onderzoekers nadien deze gesprekken zorgvuldig kunnen analyseren. Andere personen krijgen deze gesprekken niet te horen en na het afronden van deze studie wordt al het opgenomen geluidsmateriaal vernietigd. Alle verzamelde gegevens zijn strikt vertrouwelijk en worden gecodeerd bijgehouden.

Deelname is volledig vrijblijvend, u dient uw schriftelijke toestemming te geven op de volgende pagina. Weigeren aan deelname, zal geen enkel effect hebben op de zorg die u krijgt binnen de huisartsenpraktijk.

Goedkeuring van de Commissie Medische Ethiek UZ Brussel/VUB werd bekomen.

Indien uw vragen heeft, aarzel niet om mij te contacteren op onderstaande contactgegevens.

Alvast bedankt!

Dr. Lissa Enghels
HuisArts In Opleiding (HAIO)
Huisartsenpraktijk Ruien
Grote Herreweg 150
9690 Kluisbergen
055/50 00 33
lissa.enghels@vub.be

Mede in naam van:
Prof. Dr. Johan Vansintejan
Faculteit Geneeskunde
Huisartsengeneeskunde VUB
02/ 477 43 11

Dr. Klaas Vercruysse &
Dr. Kathleen De Bruycker
Huisartsenpraktijk Ruien
Grote Herreweg 150
9690 Kluisbergen
055/50 00 33

Titel: Seksualiteit na borstkanker: een kwalitatief onderzoek in de huisartsenpraktijk

Onderzoeksinstelling: Vrije Universiteit Brussel, Faculteit Geneeskunde, Vakgroep Huisartsengeneeskunde

Onderzoekers: Lissa Enghels, HAIO

Promotor: Prof. Dr. Vansintejan Johan

Praktijkopleiders: Dr. Klaas Vercruysse en Dr. Kathleen De Bruycker

INFORMATIE OVER DE VERWERKING VAN UW PERSOONSGEGEVENS.

De nieuwe **Europese Algemene Verordening omtrent Gegevensbescherming (AVG)**, die sinds 25 mei 2018 van kracht is, legt bijkomende vereisten op over hoe bedrijven of organisaties uw persoonsgegevens mogen gebruiken. Een van die vereisten is dat de verantwoordelijke voor de verwerking u onderstaande informatie bezorgt.

Zoals reeds aangegeven in het formulier voor geïnformeerde toestemming, worden in het kader van het onderzoek waar u aan deelneemt, **persoonsgegevens** van u verzameld. Wij, Dr. Lissa Enghels en Prof. Dr. Vansintejan Johan zijn verantwoordelijk voor de correcte verwerking en de informatieplicht die daarmee gepaard gaat. Daarom vragen wij graag nogmaals uw aandacht voor het feit dat naast gewone persoonsgegevens, zoals gegevens over uw leeftijd en geslacht, ook "**bijzondere categorieën**" van persoonsgegevens verzameld worden. Voorbeelden hiervan zijn:

- uw etnische achtergrond;
- uw gezondheidstoestand en medische aandoeningen, inclusief uw medische voorgeschiedenis;
- uw behandelingen en uw respons op de behandelingen;
- uw biologische stalen, bv. bloedstalen, weefsel, en de resultaten van hun analyse;
- uw medisch beeldmateriaal, bv. scans, röntgenfoto's, en de resultaten van hun evaluatie.

Uiteraard mogen wij uw persoonsgegevens enkel gebruiken voor de wetenschappelijke onderzoeksdoeleinden die beschreven staan in het formulier voor geïnformeerde toestemming, zoals door u ondertekend bij het begin van uw deelname aan het onderzoek.

Het kan dat uw **gegevens worden ingekeken** door personen die zich in landen bevinden die op het vlak van wettelijke bescherming van gegevens niet dezelfde normen gebruiken als de EU. In dat geval verbinden wij er ons toe om de voorwaarden van de Europese en de Belgische wetgeving rond de bescherming van persoonsgegevens te laten respecteren.

Vervolgens geven wij u graag nog mee dat, conform de relevante wetgeving, de gegevens die als deel van het onderzoek verzameld werden gedurende minstens 20 jaar, of 30 jaar indien deze gegevens ook deel uitmaken van uw medisch dossier, worden **bewaard**.

Volgens de AVG hebt u een aantal **rechten** rond de verwerking van uw gegevens. Indien u hierover verdere vragen hebt, kan u hiervoor steeds terecht bij uw **onderzoekarts**.
Ook de **functionaris voor gegevensbescherming** van het onderzoekcentrum, staat ter uwer beschikking. Hierbij vindt u zijn/haar contactgegevens: DPO@vub.be

Tot slot heeft u ook het **recht om een klacht in te dienen** over hoe uw informatie wordt behandeld. Dit kan u doen bij de Belgische toezichthoudende instantie die verantwoordelijk is voor het handhaven van de wetgeving rond gegevensbescherming:

Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)

Drukpersstraat 35,

1000 Brussel
Tel. +32 2 274 48 00

e-mail: contact@apd-gba.be
Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

Titel: Seksualiteit na borstkanker: een kwalitatief onderzoek in de huisartsenpraktijk

Onderzoeksinstelling: Vrije Universiteit Brussel, Faculteit Geneeskunde, Vakgroep Huisartsengeneeskunde

Onderzoekers: Lissa Enghels, HAIO

Promotor: Prof. Dr. Vansintejan Johan

Praktijkopleiders: Dr. Klaas Vercruysse en Dr. Kathleen De Bruycker

Toestemmingsformulier

Ik bevestig dat ik het informatieformulier heb gelezen. Ik begrijp de informatie. Ik heb de gelegenheid gehad om aanvullende vragen te stellen. Deze vragen zijn naar tevredenheid beantwoord. Ik heb voldoende tijd gehad om over mijn deelname na te denken.

Ik weet dat mijn deelname geheel vrijwillig is en dat ik mijn toestemming op ieder moment kan intrekken, zonder dat ik daarvoor een reden hoef te geven.

Ik stem toe dat de gesprekken worden opgenomen. Ik begrijp dat dit verworven geluidsmateriaal enkel zal worden beluisterd door de onderzoekers van deze studie en dat de opnames na de studie worden vernietigd.

Ik bevestig dat ik de aanvullende informatie over gegevensbescherming heb gelezen, dat ik ze begrijp, dat ik de kans heb gekregen om vragen te stellen, en dat ik een kopie van deze brief heb ontvangen.

Ik geef toestemming voor deelname aan bovengenoemd onderzoek.

Naam:

Datum:

Handtekening, voor gelezen en goedgekeurd:

BIJLAGE 4 : LEIDRAAD SEMIGESTRUCTUREERD INTERVIEW

Titel: Seksualiteit na borstkanker: Een kwalitatief onderzoek in de huisartsenpraktijk

Onderzoeksinstelling: Vrije Universiteit Brussel, Faculteit Geneeskunde, Vakgroep Huisartsengeneeskunde

Onderzoekers: Lissa Enghels, HAIO

Promotor: Prof. Dr. Vansintejan Johan

Praktijkopleiders: Dr. Klaas Vercruysse en Dr. Kathleen De Bruycker

ALGEMEEN

- Wat is uw leeftijd?

BORSTKANKER EN BEHANDELING

- Wanneer werd de diagnose van borstkanker gesteld?
    - Leeftijd patiënt? Aantal jaar geleden?
- Welke behandeling kreeg u?
    - Operatie
        - Borstsparend/niet-borstsparend
        - Reconstructie of niet?
    - Chemotherapie
    - Radiotherapie
    - Hormoonsuppressietherapie.
        - Actueel nog onder hormoonsuppressie?
- Bent u in menopauze? Reeds in menopauze voor de kankerbehandeling? Door kankerbehandeling in menopauze?

SEKSUEEL FUNCTIONEREN

- Wat is uw seksuele voorkeur?
    - Homoseksueel, heteroseksueel, biseksueel, andere?
- Relatie op dit ogenblik? Relatie bij diagnose? Zelfde partner?
- Was u seksueel actief voor de kankerdiagnose?
- Was u seksueel actief na de kankerdiagnose?
    - Indien neen, waarom niet? Geen zin. Seksueel probleem. Geen partner. Andere?
    - Zo ja, met wie? Vaste partner, verschillende partners? Zelfde partner als voor diagnose?
- Welk effect heeft u gemerkt op uw seksleven?
    - Seksuele interesse (daling libido, frequentie seks …).
    - Seksuele problemen (orgasmeproblemen, lubricatieproblemen, pijn tijdens seks…)
    - Body image (problemen met hoe borstregio eruit ziet, verlies gevoel borst, denken dat partner je niet aantrekkelijk vindt…)
    - Positieve factor? Dichter bij partner gebracht? Andere?
    - Beschouwt u dit als een (groot) probleem? Wilt u hier hulp bij?
- Welk effect heeft u gemerkt op uw datingleven?

MEDISCHE BEGELEIDING

COMMUNICATIE MET DE ZORGVERLENER

- Hoe heeft u de begeleiding ervaren ?
    - Reeds eerdere contacten met zorgverlener (zowel arts, als psycholoog, seksuoloog, verpleegkundige…) over dit onderwerp
        - Positieve ervaring /negatieve ervaring? Waarom?
        - Wat werd toen besproken?
        - Wie nam het initiatief tot het gesprek?
    - Waarom nog geen contact met zorgverlener?
- Welke hulpverlener is volgens u het best geplaatst om uw seksuele gezondheid mee te bespreken?
    - Huisarts, oncoloog, gynaecoloog, chirurg, borstverpleegkundige…
- Wat vindt u de rol van de huisarts?
- Wanneer zou dit onderwerp ter sprake moeten gebracht worden volgens u?
    - Voor de behandeling, tijdens de behandeling, net na de behandeling, niet.
- Welke barrières zijn er volgens u om dit onderwerp te bespreken?
    - Bij de hulpverlener
    - Bij de patiënt

INFORMATIE

- Welke informatie heeft u gekregen van zorgverleners?
    - Op welke manier? Tijdens consultatie, folder, infoavond…
- Heeft u zelf informatie opgezocht?
    - Zo ja, waar? (internet, podcast, tijdschrift, brochures…)
    - Kwaliteit informatie

Afsluitende vraag: Hoe tevreden bent u over uw seksleven op een schaal van 1 tot 5? (Kan vergeleken worden met Sexpert studie - seksuele tevredenheid van de Vlaming)