



**SEKSUALITEIT
EN INTIMITEIT:
PRATEN OVER
SEKS MET DE
PATIENT, HOE
DAN?!**

**VICKY LEHMANN
LOBKE BORGER**

www.ayazorgnetwerk.nl



DE BESPREEK KAMER

**Een podcast over
kanker en intimiteit**

Wanneer heb jij voor het laatst
over intimiteit/seksualiteit gesproken
met een jong patiënt?

even voorstellen ...

Lobke Borger

- Seksuoloog
- Hematologie- en oncologieverpleegkundige
- Bestuurslid AYA zorgnetwerk

Vicky Lehmann

- senior onderzoeker (PhD)
- Psycholoog
- Seksualiteit & vruchtbaarheid
- Lid SIG Oncoseksuologie NVVS
- Bestuurslid SIG Humanities (Oncofertility Consortium)

Kanker → gevolgen seks

- Vermoeidheid, "geen zin", andere prioriteiten
- Beschadiging slijmvliezen (vagina, mond)
- Beschadiging zenuwen/bloedvaten
- Verminderde aanmaak testosteron en oestrogeen
- Opwindingsstoornis, Erectiestoornis
- Moeite met het krijgen van orgasme of uitblijven hiervan
- Pijn
- Faalangst
- Bezorgdheid/angst functioneren lichaam
- Veranderd zelfbeeld
- Ongelijkwaardige relatie

Onderzoek: Dating, relaties & seks

[interviews, 48 AYAs]

1. Iemand ontmoeten:

live vs. online

2. Seks tijdens/na behandeling:

verandert lichaam en mentale effecten/onzekerheden

3. Relaties: effecten: negatief vs. positief:

Onderzoeksresultaten → in de praktijk

- De vraag/klacht mag er zijn; er kan over gesproken worden
- *Deel ervaringen*
 - *We zien veel AYA's die dezelfde behandeling krijgen en daardoor klachten op het gebied van intimiteit/seksualiteit ervaren*
 - *We zien veel AYAs die precies dezelfde vragen hebben -maar er is niet altijd 'de ene' juiste antwoord. -wat denk je zelf? Wat zou je willen?*
- *MAAR: Behoud autonomie: Wil je hierover met mij in gesprek?*
- Informatie/voorlichting geven over oorzaken en gevolgen intimiteit en seksualiteit tijdens en na ziekte/behandeling
- [straks meer ...eerst nog een par vragen voor jullie]

Onderzoek: zorgbehoeften

[vragenlijst, 152 AYAs]

Behoeft:

1. Meer informatie!

→ anticiperen:

“Wat/ welke effecten kan ik verwachten?”

op fysiek en mentaal vlak

→ normaliseren om zo ook gerust te stellen

(“ik ben niet de enige”)

Onderzoek: zorgbehoeften

[vragenlijst, 152 AYAs]

Behoefte:



Hoe hiermee omgaan?

1. Meer informatie!

→ anticiperen:

“Wat/ welke effecten kan ik verwachten?”

op fysiek en mentaal vlak

→ normaliseren om zo ook gerust te stellen
("ik ben niet de enige")

→ Leer zelf meer over de effecten van kanker op seks

→ Normaliseer het onderwerp seks en praten erover voor jezelf

→ Wees nieuwsgierig naar de verhalen van AYAs/ patiënten

Onderzoek: zorgbehoeften

[vragenlijst, 152 AYAs]

Behoefte:

2. Steun, begeleiding, oplossingen bieden

- Hulp bij "het omgaan met ..." (coping)
 - "Hoe moet ik ...?" "Hoe kan ik ...?"
- Praktische tips & tricks

Onderzoek: zorgbehoeften

[vragenlijst, 152 AYAs]

Behoeftte:

2. Steun, begeleiding, oplossingen bieden

- Hulp bij "het omgaan met ..." (coping)
"Hoe moet ik ...?" "Hoe kan ik ...?"
- Praktische tips & tricks



Hoe hiermee omgaan?

- Problemen/vragen serieus nemen; ook navragen wat precies de last is (medisch? emotioneel?)
- Prima om geen antwoord te hebben

Mogelijk adviseren:

- een tijd geen seks hebben ('druk van de ketel')
- lichaam nieuw ontdekken en 'leren' seks te hebben
- andere manieren van intiem zijn (bv. knuffelen, strelen, samen douchen, masseren, hand vasthouden)
- hulpmiddelen: vochtinbrengende capsules, glijmiddel, pelottes, hormooncreme, medicatie, penisring, vacuümpomp
- oefeningen (met en/of zonder partner):
seksualiteit.nl
- bekkenbodempfysotherapeut
- houdingadviezen, of gemeenschap zonder erectie
- plannen van seks

Onderzoek: zorgbehoeften

[vragenlijst, 152 AYAs]

Behoeftte:

3. De weg wijzen! (niet alles zelf googelen)

Geef informatie mee (papier vs. online)

Onderzoek: zorgbehoeften

[vragenlijst, 152 AYAs]

Behoefte:



Hoe hiermee omgaan?

3. De weg wijzen! (niet alles zelf googelen)

Geef informatie mee (papier vs. online)

→ Ken verwijstroutes/ zorgverlener in de buurt
→ Leer meer over websites, podcasts, boeken etc. (zie slide "doorverwijzen")

Onderzoek: zorgbehoeften

[vragenlijst, 152 AYAs]

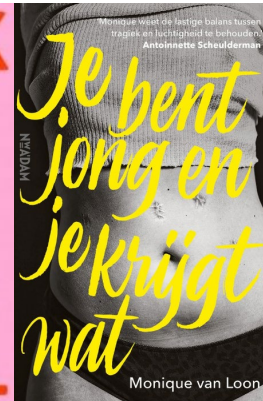
Behoeft: → = aanbevelingen

4. **Betere communicatie: mogelijkheid om te praten; erover beginnen**

- proactief, open, eerlijk, direct, helder, empathisch,
- taboes elimineren, geen schaamte, comfortabel; onbevooroordeeld
- patiënten serieus nemen (bijvoorbeeld actief luisteren, niet typen)
- behoefte van ieder patiënten peilen (bv. vragen stellen) → zorg aanpassen (op maat)
- randvoorwaarden: vertrouwen, (veilige) ruimte, privacy

Doorverwijzen naar ...

- specialisten (bv. uroloog/gynaecoloog, psycholoog/seksuoloog/relatietherapeut, huisarts, ...)
- www.zanzu.nl (andere talen en pictogrammen)
- www.verwijsgidskanker.nl
- www.nvfb.nl (Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie bij Bekkenproblematiek)
- www.NFK.nl/kanker-en-seks.nl
- www.jongerenkanker.nl (lotgenoten)
- www.kanker.nl (sinds kort ook speciale tabs voor jongeren en lotgenotencontact) → onderdeel over seks in de maak 😊
- www.sense.info
- www.seksindepraktijk.nl
- www.seksinjegesprek.nl
- www.sickandsex.nl
- www.ayazorgnetwerk.nl
- www.kankerenseks.nl
- <https://olijf.nl/leven-met-kanker/seksualiteit>
- <https://www.hematon.nl/thema-s/leven-met-kanker/seksualiteit-en-intimiteit>



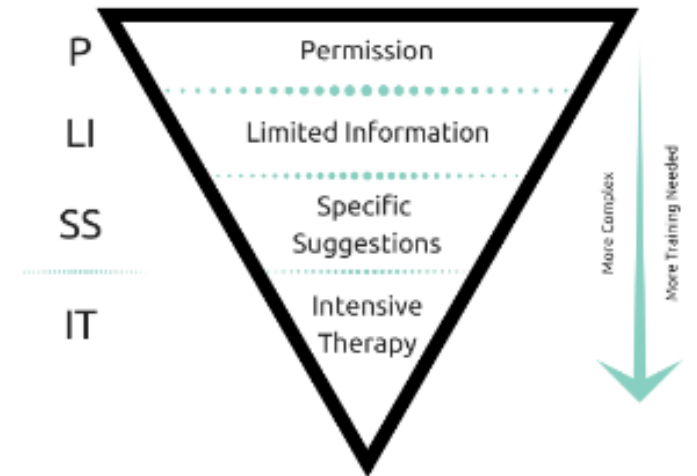


- Bespreek in je team wie, wat en wanneer seks bespreekbaar maakt
- Ook AYA's zonder partner hebben behoefte aan informatie over seks
- Ook AYAs in de palliatieve fase hebben behoefte aan intimiteit en seksualiteit

- Je hoeft niet overal een antwoord op te hebben
het starten van een gesprek en luisterend betekend val al heel veel



- websites (vorige slides)
- e-module seksualiteit: AYA zorgnetwerk
- Roze olifant
- Tip: gebruik het PLISSIT Model



Nabranders?

Laat het ons weten:
later bij de borrel of via:

v.lehmann@amsterdamumc.nl (Vicky)

info@lobkeborger.nl (Lobke)

