



Het FROSA-rapport
Een samenvatting van wetenschappelijk onderzoek naar:

~~KANKER~~ &

**SEKSUALITEIT &
VRUCHTBAARHEID**

Ervaringen en zorgbehoeften
van jonge mensen met en na kanker

~~Kanker~~ & Jong volwassenen



Je bent net aan het studeren of op zoek naar een nieuwe baan. Je zit midden in het datingleven of hebt net een nieuwe relatie. Je hebt net een kindje gekregen of je overweegt of het een goeie tijd is om aan kinderen te beginnen - of juist niet. Je wilt misschien een huis kopen.

En dan **kanker** !

Wat nu? Hoe verder?

Is je studie nog belangrijk? Je werk?

Je vrienden? Je (seks)partner?

Je hobby? Een kinderwens?



Wat speelt er als je kanker krijgt op jonge leeftijd? Tegen welke problemen loop je aan?

Jongvolwassenen met en na kanker, ook wel **AYAs** genoemd (AYA = Adolescent and Young Adult), krijgen te maken met de meest uiteenlopende problemen die specifiek zijn voor deze leeftijdscategorie. Voor iedereen is het anders welke onderwerpen of problemen centraal staan – en dat zal ook over de tijd veranderen.

Twee onderwerpen die in de praktijk en AYA onderzoek vaker worden vergeten zijn **seksualiteit** en **vruchtbaarheid**. Terwijl dat eigenlijk gek is, volgens Dr. Vicky Lehmann. Zij is initiatiefnemer van de FROSA-studie en van dit rapport

AYAs, Kanker, Seksualiteit & Vruchtbaarheid

Het is gek dat er zo weinig aandacht is, omdat heel veel bijwerkingen van kanker en de behandeling niet alleen direct invloed hebben op seksueel functioneren of vruchtbaarheid. - Maar het kan juist ook indirect effect hebben op relaties, daten, intimiteit, seksualiteit, en kinderwens.

~~Kanker~~ & Vruchtbaarheid

Kanker en vruchtbaarheid zijn twee woorden die vaak niet direct met elkaar in samenhang worden gebracht. Maar zodra de diagnose valt, kunnen ze onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn.

Sommige behandelingen tegen kanker, zoals bepaalde chemotherapieën, bestraling (op de onderbuik) en sommige operaties, kunnen tot onvruchtbaarheid leiden.

Daarom krijgen steeds meer jonge patiënten met kanker de mogelijkheid om hun vruchtbaarheid veilig te stellen.



‘Het’ moment voor **vruchtbaarheidsbehoud**

Ice, Ice, Baby...

Vruchtbaarheidsbehoud =

- invriezen van sperma (mannen)
- invriezen van eicellen, embryo's, of ovariumweefsel (vrouwen)

Idealiter gebeurt dit **vóór de start** van de behandeling tegen kanker, met de hoop dat mensen later in hun leven nog de mogelijkheid hebben om ‘biologische’ kinderen te kunnen krijgen (lees: kinderen die genetisch van hen zijn).

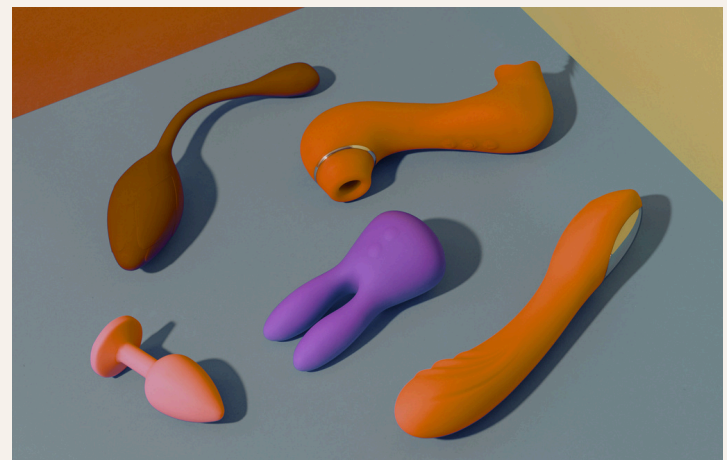
Dat kan bv. door middel van IUI, IVF, of ICSI (= vormen van medisch begeleide voorplantingstechnieken)



Hoewel dit een veelbelovende optie lijkt voor veel jonge mensen die geconfronteerd worden met kanker, is vruchtbaarheidsbehoud niet voor iedereen een realistische mogelijkheid. Er zijn namelijk tal van factoren die van invloed zijn of iemand iets kan of wil invriezen.

~~Kanker~~ & Seksualiteit

Onder **seksleven** telt eigenlijk iedere seksuele handeling, of deze nou alleen of samen met anderen wordt gedaan - ongeacht iemands seksuele geaardheid. Seks omvat niet alleen penetratie, zoals vaginale of anale penetratie, maar ook andere vormen van seksuele activiteiten en gedragingen die iemand opwindend en plezierig vindt. Seksualiteit is een breed spectrum van ervaringen en voorkeuren die iemands intimiteit en plezier beïnvloeden.



Seksualiteit is een essentieel onderdeel van het leven, ongeacht of iemand ziek is of niet. Hoe iemand omgaat met seks tijdens een ziekte is aan degene, maar seks, intimiteit, en genegenheid spelen een belangrijke rol voor **kwaliteit van leven**.

Het begrip **seksueel functioneren** verwijst naar aspecten zoals interesse in seks, nat kunnen worden, erecties kunnen krijgen, plezier, of orgasmes kunnen krijgen.

Tijdens en na een behandelingstraject tegen **kanker** kunnen deze aspecten aangetast zijn op verschillen manieren.

Overleven!

Na een intense periode van behandelingen komt vaak het moment van 'het gewone leven' weer oppakken. En voorkomen om in een zwart gat te vallen. Het gaat van overleven naar **weer écht leven**. Maar de onderwerpen waar iemand voorheen misschien nauwelijks bij stilstond, zoals vruchtbaarheid en seksualiteit, zijn nu veel complexer.



- Hoe (her)ontdek je je eigen seksualiteit na kanker?
- Hoe ga je om met seksualiteit als je voor kanker nog nooit (solo)seks hebt gehad?
- Is het krijgen van kinderen nog een keuze?
- Wat betekent het voor jou als IVF je enige kans op een kind blijkt te zijn?
- Hoe voelt het als de 'intieme daad' van het verwekken van een kind naar een klinisch laboratorium wordt verplaatst?'



**Fertility, Romance and Sex
after Cancer in Young Adulthood**

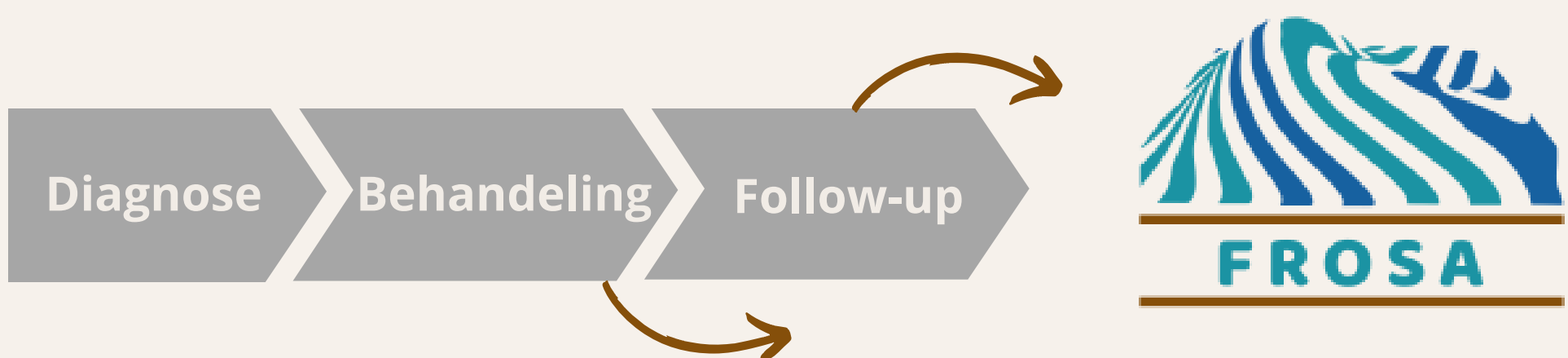
In Nederland ontbrak nog veel onderzoek naar de **psychosociale impact** van kanker op jonge leeftijd op thema's zoals **seksualiteit** en **vruchtbaarheid**. Terwijl steeds meer patiënten met deze vragen worstelen, blijven de twee onderwerpen vaak onderbelicht.

Vandaar dat de **FROSA-studie** is opgezet.

FROSA - STUDIE

De FROSA-studie richt zich op drie vragen rondom de onderwerpen **seksualiteit** en **vruchtbaarheid na kanker**

- 1) Welke effecten heeft kanker op het **daten** en **seksleven** van jonge mensen die kanker hebben (gehad)?
- 2) Wat betekent het (op lange termijn) voor jonge mensen met kanker als ze wel of niet aan **vruchtbaarheidsbehoud** hebben gedaan?
- 3) Welke **zorgbehoeften** hebben jonge mensen met of na kanker rondom hun seksualiteit en vruchtbaarheid?



Op de volgende pagina's geven we een **overzicht** van de bevindingen van de hele **FROSA**-studie.

FROSA - STUDIE

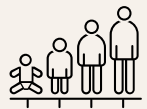
Wie?

We zochten deelnemers die:

- tussen hun **18e** en **39e** kanker hebben gehad (=AYA-leeftijd in Nederland)
- klaar waren met de **behandeling**

Tijdens de data verzameling bleek dat mensen die de diagnose vóór hun 18e hadden gekregen of die nog in behandeling waren ook mee wilden doen - iedereen was welkom. Ten tijde van studiedeelname waren de **190 deelnemers**:

Van de 190 deelnemers waren 13 nog in actieve behandeling. De overige deelnemers hadden hun behandeling gemiddeld 4 jaar geleden afgerond. De meerderheid had **borstkanker** of **leukemie/lymfoom**.



Gemiddeld **33 jaar oud** (18-53)



87% vrouwen



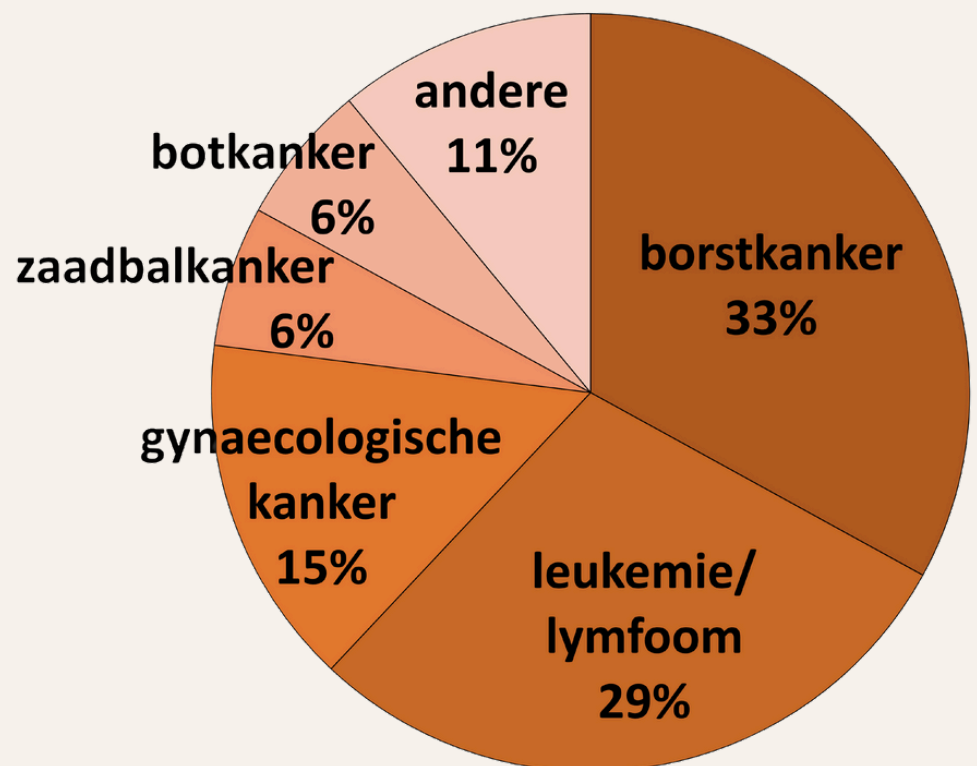
92% heteroseksueel



74% in relatie of getrouwd



65% had geen (biologische) kinderen



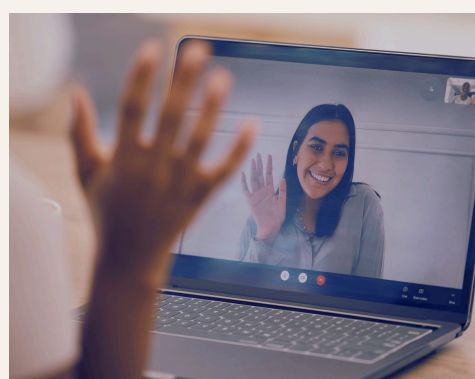
Vragenlijst

In totaal hebben **190 mensen** de online vragenlijst ingevuld.



Interview

Van iedereen die de vragenlijst heeft ingevuld, deden **48 deelnemers** ook mee aan (telefoon/online) interviews



Hoe?

Bijeenkomst

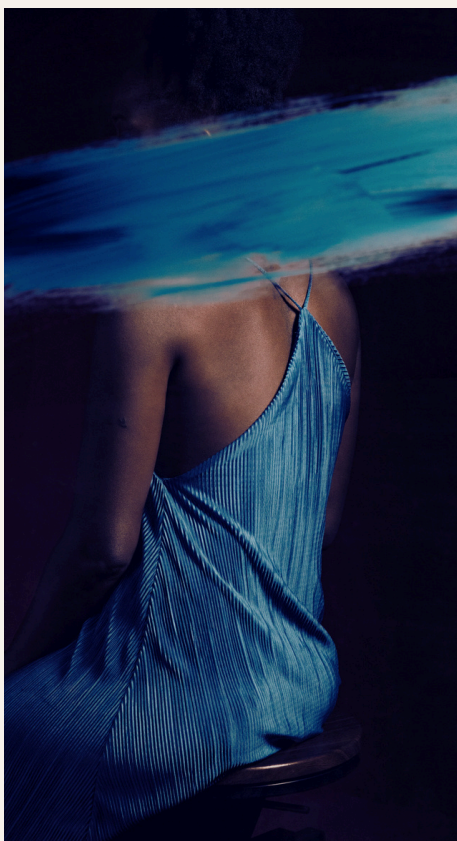
De voorlopige resultaten zijn gecheckt in twee live bijeenkomsten met **11 deelnemers**



DATEN & SEKS

Welke effecten heeft kanker op het daten en seksleven?

Jonge mensen met en na kanker vinden daten wel degelijk moeilijker na de diagnose. Nieuwe mensen ontmoeten gebeurt steeds meer **online**. En het blijkt lastig om te bedenken welke informatie of foto men op een online dating profiel zou moeten plaatsen. Deelnemers maakten zich **zorgen** of vroegen zich af wanneer ze aan iemand gaan vertellen dat ze ziek zijn geweest (en mogelijk ook onvruchtbaar).



“—
| *Ik weet dat het heel erg lastig kan zijn als je je **niet zeker genoeg over jezelf** voelt. Ik heb misschien een **verminking**.
Vind iemand mij nog wel knap?* | —”

“—
| *Dat was een van mijn **grootste angsten** om een relatie aan te gaan na zo’n diagnose. ... iemand wordt **verliefd** op iemand die al heel wat **bagage** heeft en [kanker] is een extra **onzekerheidsfactor**.* | —”

“—
| *Ik wil iemand ook niet **afschrikken**, dus wanneer vertel je zo iets?* | —”

“—
| *Maar ik heb ook wel gemerkt dat mensen dan toch soort van **terugkrabbelen** of het spannend vinden.* | —”

Een **open** en **eerlijke** aanpak blijkt meestal de voorkeur te hebben.

Onder de deelnemers was veel bewustwording dat het best nutteloos is om niet eerlijk te zijn over kanker, vooral als je wilt dat het iets serieus wordt en het niet op aspecten zoals ziekte of kinderwens stuk loopt.

Het is tegelijkertijd ook een goed selectie criterium: Dates die een “rugzak door kanker” niet aan kunnen, zijn ook geen geschikte partners. Hierbij is het belangrijk dat jonge mensen met/na kanker pas over de ziekte en mogelijke bijwerkingen praten als ze zichzelf ook comfortabel bij iemand anders voelen.

“—
| *Weet je, **take it or leave it**.
Ik bedoel dit ben ik en als dat niet is wat je wil da’s prima.* | —”

DATEN & SEKS

Van positieve *bewondering* en *oprecht interesse* tot *shock* en *zelfs huilen*

—> **Reacties** van dates waren uiteenlopend. En het omgaan met de reacties was soms ingewikkeld.

Maar de reacties bepaalden ook of er een vervolgdate kwam of niet, van beide kanten.



“—
| Hij reageerde toen eigenlijk heel **open**, wat dan ook eigenlijk maakt dat je daar zelf wat meer open over bent en over kunt vertellen. —”

“—
| Ik kan het uiteindelijk normaal vertellen, maar dat die persoon meestal **emotioneel reageert** (...) Ja, dan ben ik een soort van **zielig**. Dat, dat wil ik ook niet zijn (...) ik vond dat ook weleens heftig om te zien hoe iemand **mijn verhaal ervaart**. —”

“—
| het is niet fijn. Nee. Je mist aanraking je mist intimiteit, je mist ontlading. Je hebt het idee dat dat niet goed gaat met je relatie, je schaamt je dat je die rol als partner niet kan vervullen | —”

“—
| Ik heb gewoon geen behoefte, gewoon geen zin. Dat heeft heel veel effect op onze relatie, en hij is heel respectvol en heel liefdevol. Maar de vraag is echt of we bij elkaar blijven, want hij mist gewoon echt heel veel, wat ik heel goed snap. Alleen ik mis het dus niet, dat is best gek, hè? —”

In relaties verschuiven de rollen

Voor deelnemers met een relatie ten tijde van diagnose, bleken de rollen te verschuiven (wat we ook weten van oudere mensen met kanker). Een rolverdeling van “**zieke**” en “**verzorgende**” deed intimiteit en seksualiteit vaak niet goed; en leidde deels ook tot relatiebreuken (wel pas na en niet tijdens de behandeling).

Tegelijkertijd waren er ook andere stellen die juist **sterker samen** eruit zijn gekomen. Hierbij leek goede communicatie cruciaal.

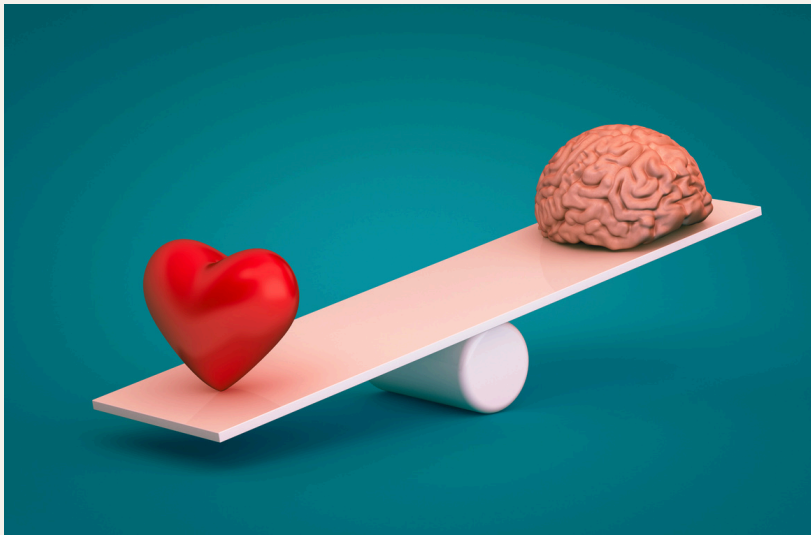
DATEN & SEKS

Welke effecten heeft kanker op het daten en seksleven?

Seks | singles

Sommige singles deden minder vaak aan **casual sex/ one-night stands**, maar waren meer op zoek naar serieuze relaties.

Terwijl soms ook juist een losse sekspartner **zonder emotionele diepgang** en zonder uitleg over het verleden als prettig werd ervaren.



“—
Ik was allang blij dat hij weer seks met mij wilde hebben.
Ik word iedere keer zo emotioneel als wij seks hebben gehad want dan
voel ik me weer eindelijk een beetje mens. —”

Seks | relatie

Deelnemers die nog dezelfde partner hadden maakten zich zorgen **‘niet genoeg’** te zijn of geen seks te kunnen **‘bieden’** terwijl anderen juist van seks en intimiteit genoten.

Soms leidden denkbeelden zoals **‘seks hoort bij een relatie’** ertoe dat deelnemers zich druk oplegden. Soms zelfs zoveel druk dat ze vonden seks te **‘moeten’** hebben, desnoods onder pijn.

Soms interpreteerden **partners** de bijwerkingen van de handelingen verkeerd (bv. geen interesse in seks werd als afwijzing ervaren).

“—
Toen hadden we wel eens seks maar dat was ja, was echt niet voor mezelf. Ik voelde me er echt niet fijn bij. En dat was meer om hem echt te pleasen. —”

Deelnemers zeiden soms dat hun lichaam **‘kapot’** voelde. Ze hadden moeite om met een **‘onteigend’** lichaam om te gaan en hun nieuwe lichaam te leren accepteren.

Ze zeiden dat het tijd kostte om te **wennen** aan hun **lichaam, intimiteit**, en ook **zin** te krijgen in **seks**. Ze vonden ook alternatieven voor penetratieseks.

Sommige deelnemers waren juist ook erg **trots** op hun lichaam, en kunnen nu veel beter aangeven wat ze graag willen, ook op seksueel vlak.

**Wennen,
accepteren en
genieten van
een nieuw
lichaam**

Je eigen lichaam 'testen'

Masturbatie werd als een goed middel bevonden om het eigen lichaam en mogelijke veranderingen eerst zelf te verkennen voordat men met iemand anders seks zou kunnen en willen hebben.

DATEN & SEKS

Hoe vaak komen seksuele problemen voor na kanker ?

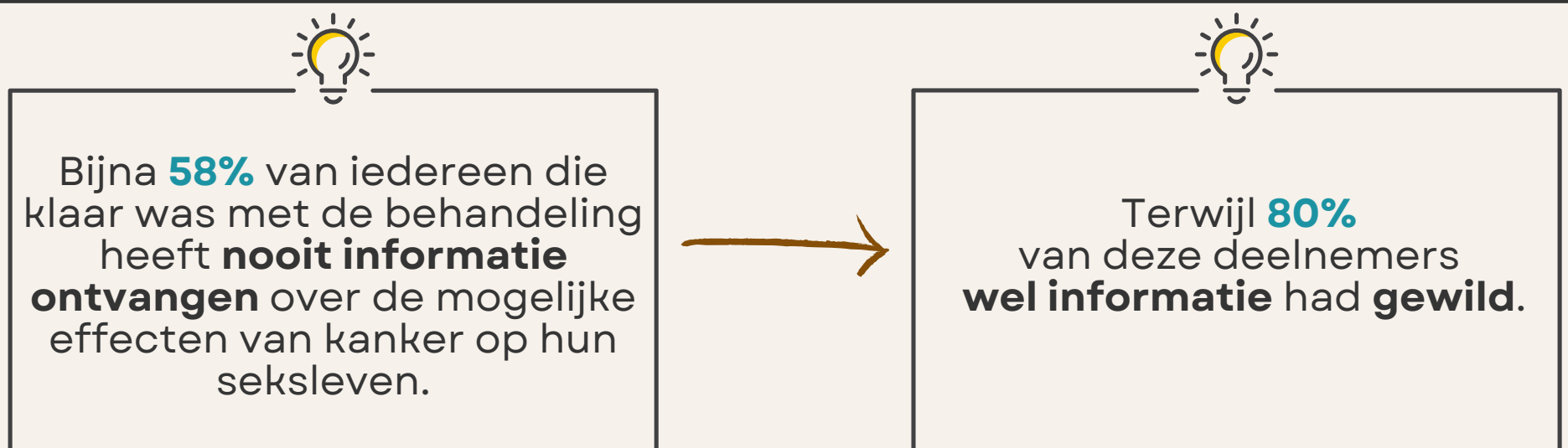


41% van de vrouwen heeft moeite om 'nat' te worden.
12% van de mannen heeft moeite om een **erectie** te krijgen.

Groepsverschillen in seksueel functioneren:

- **Vrouwen** ervoeren hun seksueel functioneren als veel slechter dan mannen
- Tussen **singles** en mensen **in relatie** vonden we geen verschillen
- Deelnemers vonden hun seksueel functioneren slechter dan een 'gezonde' **controlegroep**
- Deelnemers vonden hun seksueel functioneren veel slechter t.o.v. **voor de diagnose**

Kregen deelnemers voorlichting over seksuele problemen ?



Zorgverleners die het onderwerp seks wel aankaartten:

- **Verpleegkundigen** (26%)
- Oncologen (18%)
- Gynaecologen (6%)

Maar ... deelnemers wilden het liefste informatie van:

- Seksuologen (39%),
- **Verpleegkundigen** (34%)
- Psychologen (24%)

VRUCHTBAARHEID

Een kinderwens?

Na een behandeling tegen kanker blijft de vraag “wel of geen kinderen” een belangrijk, maar onzeker, thema.

45% wil wel (nog meer) **kinderen**

28% weet het nog **niet helemaal zeker**

Dit kan te maken hebben met de deels nog jonge leeftijd van deelnemers of dat ze zich nog in een vroege fase van herstel bevinden na de behandeling tegen kanker.



46% staat geparkeerd

Bij bijna drie kwart van de deelnemers speelt dus een kinderwens. En maar liefst 46% van hen geeft aan dat deze kinderwens werd geparkeerd door kanker en de behandeling daarvan.

“—
 | Die kinderwens was eigenlijk al besloten. Het werd alleen maar
 on hold gezet en ik vond dat zelf heel moeilijk. Ik vond dat bijna
 nog moeilijker - soort van mijn toekomst vooruit te schuiven. —”



Het **gevoel** van **geparkeerd staan** speelde ook erg bij vrouwen die nog hormonale therapie ondergingen na hun actieve behandeling tegen kanker. Zij moeten soms **10 jaar wachten** (of een pauze in deze behandeling nemen) om überhaupt te mogen proberen om zwanger te worden.

Jonge mensen met kanker vonden het onderwerp ‘kinderwens’ moeilijk als ...

... mensen in hun omgeving zwanger werden

... vreemden hen onverwachts vroegen of ze kinderen hebben of willen

Dat kan bijzonder confronterend zijn na een ziekte als kanker.

VRUCHTBAARHEID

Kinderen: Waarom wel? Of waarom niet?

Er kunnen veel redenen zijn waarom iemand wel of geen kinderen wil hebben. Daarom vroegen we alle deelnemers welke **overwegingen** of **argumenten** voor *en* tegen het krijgen van kinderen voor hen meespeelden of nog steeds een rol spelen.



Geen kinderwens na kanker...

... vanwege **zorgen** rondom **kanker**, zoals: het risico op terugkeer van de ziekte, de eigen gezondheid of die van een mogelijk kind, mogelijke complicaties bij een zwangerschap, of de zorg voor een kind zou te belastend kunnen zijn (bv. door bijwerkingen zoals vermoeidheid).

Ook werden **algemene redenen** genoemd, zoals: angst voor verandering, duurzaamheid, hoge kosten, tevredenheid met het huidige leven, leeftijd, of simpelweg nooit een kinderwens te hebben gehad.

Wel kinderwens na kanker...

... vanwege **algemene redenen**, zoals het altijd al hebben gewild, het verlangen naar zingeving, of de wens om met de huidige partner een gezin te stichten.

VRUCHTBAARHEID

Vruchtbaarheidsbehoud* wordt met de intentie gedaan om mensen na een behandeling tegen kanker een kans op een eigen kind te kunnen geven (bv. door IVF).

Van de 48 deelnemers uit de interviews heeft **46%** ten tijde van de diagnose aan **vruchtbaarheidsbehoud** gedaan.

* = **invriezen** van sperma (mannen) of eicellen, embryo's, ovariumweefsel (vrouwen)



→ Wat betekent het (op lange termijn) voor jonge mensen met kanker als ze wel of niet aan vruchtbaarheidsbehoud hebben gedaan?

Tijdens de interviews beschreven alle deelnemers:

1. Emotionele effecten

Wel ingevroren

Voor mensen die **wel** iets konden invriezen is het een welkom '**plan B**' en biedt het **rust** en **hoop voor de toekomst**. Maar ingevroren materiaal kan ook veel **zorgen** veroorzaken (bv. over IVF, risico's en kansen), vooral als het later toch moeilijk of onmogelijk blijkt om zwanger te worden.

Niet ingevroren

Mensen die **niets** of slechts **beperkt** materiaal konden invriezen, vonden het vaak **moeilijk** om te **accepteren** dat zij mogelijk geen kans meer hebben op (nog) een kind. Er waren ook deelnemers voor wie het een weloverwogen keuze was en die hier blij mee waren.

Maakt niet (meer) uit

Naast positieve en negatieve gevoelens waren er ook deelnemers voor wie het weinig uitmaakte of ze wel of niets hadden ingevroren. Deze **onverschilligheid** kwam door twee situaties: deelnemers hadden inmiddels kinderen gekregen en waren dus **klaar met hun gezinsuitbreiding** of een **kinderwens had geen prioriteit** (nooit of pas later).

Tijd en **ontwikkelingen over de tijd heen** zijn hierbij cruciaal: Voor sommige deelnemers zijn effecten veranderd in de loop van de tijd, terwijl anderen misschien juist nog problemen tegemoet gaan in de toekomst (zie volgende pagina).

“—
het feit dat ik dat in de vriezer heb liggen was gewoon altijd een plan b. Van oke, ... de behandeling is voorbij of ik vruchtbaar ben of niet weten we niet. En dat zien we wel als die kindwens concreet wordt. [...] en we zijn nu wel vorig jaar achter gekomen dat ik inderdaad onvruchtbaar ben geworden. —”
En dat was toen wel een klap

VRUCHTBAARHEID

2. Onzekerheid

Ongeacht of deelnemers aan vruchtbaarheidsbehoud konden doen of niet, kwam er voor velen een fase van onzekerheid na de behandeling. Onzekerheid daarover of ze nog vruchtbaar zouden zijn. (Behalve als ze door bepaalde behandelingen zeker wisten dat ze onvruchtbaar zijn geworden, bv. bepaalde operaties.)

→ De onzekerheid had een **3. Zoektocht** als gevolg.

Mensen begonnen na de behandeling te zoeken naar antwoorden op:

- Of ze nog **vruchtbaar** waren of een kind kunnen dragen
- Opties en risico's m.b.t. zwangerschap/ het **krijgen van kinderen**
- Welke **'kunstmatige' opties** ze hebben om een kind te verwekken (bv. IUI, IVF, ICSI)
- Welke **alternatieven** er nog zijn (bv. draagmoeder, adoptie of pleegouderschap). Deze alternatieven bleken veelal onrealistisch.

Echter konden natuurlijke zwangerschappen ook de onzekerheid wegnemen, omdat het een bevestiging voor de eigen vruchtbaarheid was. Enkele deelnemers werden zelfs per ongeluk zwanger omdat ze dachten onvruchtbaar te zijn.

4. Relaties/ daten

De onzekerheid, zoektocht, zorgen rondom het kunnen krijgen van kinderen, of (bevestigde) onvruchtbaarheid hadden veelal effect op de relaties van deelnemers (bv. zware IVF-trajecten, moeilijke communicatie of break-ups) of hun datingleven (bv. zorgen niemand te kunnen vinden, of dates af te schrikken).

“—
 We hebben daar verschillende gesprekken over gehad en dat was wel heel erg moeilijk [...] hij heeft toen aangegeven dat een kindervens niet groter was dan de liefde die die voor me had. Dus dat is wel heel mooi.
 Maar dan moet ik eerlijk zeggen dat ik in mijn eigen achterhoofd nog zoiets heb - dat is nu op dit moment en je kan nooit in de toekomst kijken. Maar we hebben daar wel goede gesprekken over gehad —”

Het bleek dat ingevroren materiaal een heuse tweestrijd kan worden:

Door iets ingevroren te hebben blijven jonge mensen na kanker een optie open houden. Dit kan iets moois opleveren, maar de optie zelf kan veel zorgen en onzekerheid met zich meebrengen (en zelfs relaties de kop kosten). Het leven zou soms misschien simpeler zijn als er geen optie meer is, hoe hard dit ook kan zijn. In een keer 'de pleister eraf trekken' kan ook rust geven. Al kan het proces van acceptatie uiteraard ook erg zwaar zijn.

ZORGBEHOEFTE: SEKSUALITEIT

Stap 1: Literatuurstudie *

We doken de literatuur in om uit te zoeken wat AYAs nodig hebben aan ondersteuning op het gebied van **seksualiteit**. Daar vonden we **35 studies** die de zorgbehoeften van (min of meer) jonge mensen met kanker hebben uitgezocht. Lees: deze studies waren niet altijd gericht op AYAs en verschilden ook nog qua kwaliteit.

We konden wel stellen dat er een algehele behoefte was aan **informatie**, **steun**, en betere **communicatie** door zorgverleners. Echter gingen de studies hier niet uitgebreid op in en bleven de resultaten grotendeels vaag.



Stap 2:



Daarom hebben we de deelnemers van FROSA aan het werk gezet en hun letterlijk de uitkomsten van de literatuurstudie voorgelegd met de vraag: **Wat heb je nou echt nodig** als het gaat om:



Informatie



Steun



Communicatie



“
Ik wil gewoon weten waar ik aan toe ben !
”

* Lehmann, V, Laan, ETM, & den Oudsten, BL (2022) Sexual Health-Related Care Needs among Young Adult Cancer Patients and Survivors: A Systematic Literature Review. *J Cancer Survivorship*. <https://doi.org/10.1007/s11764-021-01084-w>

ZORGBEHOEFTE: SEKSUALITEIT



Meer informatie en voorlichting

→ Welke mogelijke bijwerkingen zijn te verwachten, fysiek en emotioneel?

Daardoor kunnen AYAs beter weten waar ze aan toe zijn en wanneer ze aan de bel moeten trekken. Voorbeelden of verhalen van andere jonge mensen zouden hierbij erg behulpzaam kunnen zijn.

Het onderwerp seks **normaliseren**, herkenning en begrip

→ Laten weten “*dat je niet de enige bent*”

Steun in het omgaan met bv. bijwerkingen (lees: steun bij **coping**)

→ Wat mag wel en wat niet?

Hoe kan ik ...

- ... mijn zelfbeeld leren accepteren?
- ... mijn lichaamsbeeld verbeteren?
- ... weer zin krijgen in seks?
- ... omgaan met vermoeidheid en seks?



Praktische **tips** en **tricks**

En: Waar is hulp te vinden?

- Verwijzen naar experts of lotgenoten
- Verwijzen naar geschreven informatie (folder of online)

“
Het zou fijn zijn als ze je als kankerpatiënt het idee geven dat je seksualiteit überhaupt nog een rol mag spelen in je leven tijdens je kankerbehandeling en tijdens je antihormoontherapie erna. Ik heb me lang geschaamd erover dat ik het verdwijnen van mijn libido eigenlijk deels reden vond om een kortere therapieduur te bespreken.
 ”



Mogelijkheid geven om te praten, aankaarten van ‘echte’ gesprekken, een gesprek is nooit genoeg

Manier van communiceren:

- Proactief, open, eerlijk, geen taboes of schaamte, onbevooroordeeld
- Serieus nemen, niks invullen, behoeften peilen/ vragen stellen

Randvoorwaarden:

- Vertrouwen, privacy, kennis hebben

ZORGBEHOEFTE: VRUCHTBAARHEID

Zo'n **42%** van alle 190 deelnemers had **zorgbehoeften** en **vragen** rondom **vruchtbaarheid** ten tijde van studie deelname. Dat is opmerkelijk omdat sommigen van hen al een hele tijd geleden klaar was met de behandeling. Zij schreven op wat hun behoeften waren:

Behoefte aan meer informatie

- Hoe werken vruchtbaarheidstesten?
- Waar kun je je laten testen?
- Wanneer/ Hoe lang na de behandeling kun je je laten testen?

Vruchtbaarheid en het testen

- Wanneer zou je aan kinderen mogen beginnen?
- Zou je moeten proberen om op natuurlijke manier zwanger te worden of direct voor kunstmatige opties (zoals IVF) gaan?
- Hoe werkt IVF?
- Hoe om te gaan met anticonceptie?

Voortplanting

- Vergroot een zwangerschap de kans om weer kanker te krijgen?
- Welke risico's kan een ongeboren kind lopen m.b.t. gezondheidsproblemen of om ook kanker te kunnen krijgen?
- Hoe zit het met timing? Stop je je hormoontherapie om zwanger te kunnen worden?

Zwangerschap (♀)

- Hoe werken alternatieven, zoals: eiceldonatie, draagmoederschap, adoptie, pleegouderschap?
- Bewustwording dat alternatieven geen realistische opties zijn, zowel financieel, wettelijk en vooral emotioneel

Alternatieve manieren

ZORGBEHOEFTE: VRUCHTBAARHEID

“—
| Hoe vruchtbaar ben ik?
| Kan het nog op de natuurlijke
| manier? Hoelang duurt een IVF
| traject en wat moet je hier
| voor doen? —”

“—
| Zodra zwanger worden een thema wordt heb ik behoefte
| aan advies over of ik er beter aan doe 'natuurlijk' kinderen
| te krijgen of meteen met ingevroren eicellen
| (Wat is verstandiger voor de foetus? Wat is verstandiger
| voor mij qua kankerrisico's en periode waarin
| antihormoontherapie stilstaat? Is (lang) borstvoeding
| geven onverstandig na borstkanker?)
| advies dus dat zowel oncologisch als op de gezondheid van
| de baby is gericht —”

Gepaard aan de informatiebehoeften uitten deelnemers ook een algehele behoefte aan **ondersteuning/ support**.

Hierbij gaat het erom dat jonge mensen na kanker **op tijd** de juiste informatie krijgen. En dat er algemeen meer aandacht nodig is voor de **emotionele kant** en het **verdriet** rondom een mogelijk verlies van vruchtbaarheid.



Tegelijkertijd vonden deelnemers het ook belangrijk dat zorgverleners het onderwerp 'kinderwens' **niet opdringen** of ervan uitgaan dat iedereen een kinderwens heeft.



“—
| Ik zou graag meer informatie willen over alle mogelijkheden. **Nu ligt die**
| **verantwoordelijkheid helemaal bij de patiënt**, en dingen uitzoeken is soms best lastig
| omdat er geen duidelijk antwoord over te vinden is. Bv: Kan ik überhaupt wel een kindje
| adopteren als ik ziek ben geweest? Of: Hoe werkt het als je eicellen van een donor krijgt?
| **Hier is weinig praktische ondersteuning.**
| Ik begrijp dat overleven op 1 staat, en vruchtbaarheid op 2, maar voor de rust in je hoofd
| zou het fijn zijn om op de hoogte te zijn van alle mogelijkheden. Zo krijg je langer de tijd
| om aan een idee te wennen —”

FROSA IN DE MEDIA

Podcasts



De Besprekkamer:

<https://ayazorgnetwerk.nl/zorgprofessional/deskundigheidsbevordering/podcast-de-besprekkamer/>
(of op Spotify)

Websites

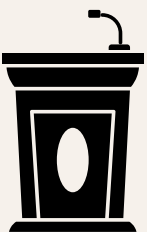


Artikel (interviews met AYAs) over kanker en seks:

<https://www.rtl.nl/lifestyle/artikel/5458847/daphne-anouk-baarmoederhalskanker-seks-intimiteit-na-behandeling-chemo?redirect=rtlnieuws>

Artikel (interview met Vicky) over kanker en vruchtbaarheid:

https://www.hematon.nl/media/upload/1/9/12_15_Hematon38_onvruchtbaar.pdf



Symposium “Durf!” van de F|Fort Foundation (Maart, 2023)
Presentaties en **workshops** tijdens (inter)nationale congressen



Radio 1 “Vroeg!” (juli 2024)

<https://www.nporadio1.nl/podcasts/vroeg/110091/03-07-kanker-en-seksualiteit>

Radio 1 “Nieuws & Co” (april 2023)

<https://www.nporadio1.nl/nieuws/binnenland/ef9e288e-53f2-4261-956c-635d6ec66b20/kanker>



Wetenschappelijke publicaties zijn nog work-in-progress en tzt te vinden via:

<https://scholar.google.com/citations?user=mWiZf2cAAAAJ&hl=en>

MEER WETEN? SEKSUALITEIT

Websites



Kanker.nl: Jong en kanker - Seks en intimiteit

<https://www.kanker.nl/algemene-onderwerpen/jong-kanker/seks-en-intimiteit/jong-en-kanker-seks-en-intimiteit>

NFK: Nederlandse Federatie van kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

<https://nfk.nl/themas/kanker-en-seksualiteit>

Olijf: Patiëntenvereniging voor vrouwen met gynaecologische kanker

<https://olijf.nl/leven-met-kanker/seksualiteit>

Hematon: Patiëntenvereniging voor mensen met bloed/lymfeklierkanker

<https://www.hematon.nl/seksualiteit> (deze informatie is wel toepasselijk voor mensen met verschillende soorten kanker)

Sick & sex: Algemene website over seks en ziekte

www.sickandsex.nl

Podcasts



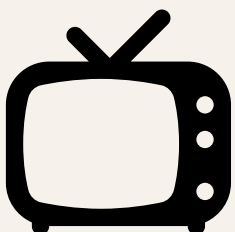
De Besprekkamer:

<https://ayazorgnetwerk.nl/zorgprofessional/deskundigheidsbevordering/podcast-de-besprekkamer/>
(of op Spotify)

Kaal is ook een kapsel

De Herontdekking van haarzelf (borstkanker)

Documentaire



Privégesprekken is een documentaire (van Human) over seks en kanker op iedere leeftijd
(te zien via NPO Start)

Ben je zorgverlener en wil je meer/beter kunnen praten over seksualiteit met jonge mensen met of na kanker?

- Het AYA zorgnetwerk heeft een e-module:

<https://ayazorgnetwerk.nl/zorgprofessional/deskundigheidsbevordering/#e-modules>

- Pfizer heeft een tool specifiek voor het bespreekbaar maken van seksualiteit bij vrouwen met borstkanker:

<https://www.pfizer.nl/nascholing/roze-olifant>

MEER WETEN? VRUCHTBAARHEID

Websites



Kanker.nl: Jong en kanker - Vruchtbaarheid

<https://www.kanker.nl/algemene-onderwerpen/jong-kanker/vruchtbaarheid-en-zwangerschap/vruchtbaarheid-en-kinderwens>

Freya: Vereniging voor mensen met vruchtbaarheidsproblemen

<https://www.freya.nl/>

Olijf: Patiëntenvereniging voor vrouwen met gynaecologische kanker

<https://olijf.nl/leven-met-kanker/vruchtbaarheid>

Podcasts



De Besprekkamer

seizoen 2, aflevering 4 gaat specifiek over vruchtbaarheid

<https://ayazorgnetwerk.nl/zorgprofessional/deskundigheidsbevordering/podcast-de-besprekkamer/>
(of op Spotify)

Boeken



'De Gemene Deler' is een algemeen fotoboek voor jonge mensen met kanker van de F|Fort Foundation

(gratis te verkrijgen voor AYAs bij F|Fort: <https://ffortfoundation.nl/>)

K*t Kanker is een fotoboek van en voor vrouwen met borst en gynaecologische kanker

Lotgenoten



Stichting Jongeren en Kanker (SJK) is 'de' patiëntenvereniging voor jonge mensen met kanker

<https://www.jongerenenkanker.nl/>

ACHTER DE SCHERMEN: WIE ZIJN WE?



Dr. **Vicky Lehmann** is initiator en hoofdonderzoeker van de FROSA-studie. Zij is psycholoog en senior onderzoeker bij de afdeling Medische Psychologie van het Amsterdam UMC in Nederland. Vicky heeft bijna 15 jaar ervaring met het onderzoek rondom psychosociale effecten van kanker op jonge leeftijd, met een oogmerk op seksuele ontwikkeling, seksualiteit en vruchtbaarheid.

Leah Waterman was onderzoeksassistente en de topper van alle interviews van de FROSA-studie. Zij heeft alle 48 interviews gevoerd en speelde een prominente rol in alle kwalitatieve analyses. Door haar eerdere ervaringen in het afnemen van interviews over intieme onderwerpen was zij made for the job.



Jelmer Gietema heeft als ervaringsdeskundige bijgedragen aan dit rapport. Hij draagt onderzoek een warm hart toe (yeah!) en heeft kritisch mee gekeken om dit rapport aansprekend te maken voor jonge mensen die kanker hebben (gehad).

Naast inhoud is de vormgeving essentieel en daarvoor heeft onderzoeksassistente **Kyra Kaijser** haar ontzettende best gedaan. Zonder haar inzet en 'jonge' ideeën was dit rapport veel stoffiger geworden.



We willen graag een hele boel studenten, ervaringsdeskundigen en experts bedanken die vooral in de voorbereidingsfase van FROSA mee hebben gedacht. Dank ook aan iedereen en alle instanties te hebben geholpen om deelnemers (online) te werven.

Bovendien staan wij nog steeds versteld van de openheid van alle deelnemers en hun bereidheid om hun ervaringen met ons te delen. Alleen daardoor konden we zulke rijke en waardevolle data verzamelen. - En het was nogal moeilijk om het op de bovenstaande pagina's "kort en krachtig" samen te vatten.

Hartelijk dank aan iedereen die heeft deelgenomen. We hopen dat we iedereen een stem hebben kunnen geven.

*De FROSA-studie werd mogelijk gemaakt door een persoonlijke beurs van dr. Vicky Lehmann, uitgereikt door het **Koningin Wilhelmina Fonds (KWF)***

Copyright © 2024, Vicky Lehmann, Amsterdam, The Netherlands

All rights reserved. No parts of this document may be reproduced or transmitted in any form or by any means without prior permission of the author. contact: v.lehmann@amsterdamumc.nl

Illustrations and the layout of this report have been created with Canva