

**Seksualiteit en Intimiteit in de Oncologische en
Palliatieve Zorg in Nederland:
Een Hermeneutisch Onderzoek.**

H.M. de Vocht

Lectoraat AGZ: ouderenzorg en palliatieve zorg

J. Notter

Birmingham City University

H.B.M. van de Wiel

Universitair Medisch Centrum Groningen

Aanleiding

Vanuit de literatuur is bekend dat kanker en met name ook de behandeling van kanker invloed hebben op het seksuele functioneren (Rice, 2000, Ananth et al., 2003, Hughes, 2008, Galbraith and Crighton, 2008, Mercadante et al., 2010, Flynn et al., 2011). Er is echter veel minder bekend over wat voor (Nederlandse) kankerpatiënten en hun partners de weerslag van deze invloed is op hun beleving van seksualiteit en intimiteit (Tan et al., 2002). Ook weten we onvoldoende of deze betrokkenen over seksualiteit en intimiteit zouden willen praten met gezondheidszorgprofessionals en zo ja, op wat voor manier deze communicatie dan bij voorkeur zou verlopen (Hordern and Street, 2007a). Van (Nederlandse) gezondheidszorgprofessionals in de oncologische en palliatieve zorg is onvoldoende bekend hoe zij hun rol zien wat betreft het bespreekbaar maken van en begeleiding bieden bij veranderingen met betrekking tot seksualiteit en intimiteit gedurende het traject dat mensen met kanker doorlopen (Hordern and Street, 2007c, Hordern and Street, 2007b)

Onderzoeksvragen

1. Wat is voor patiënten en hun partners de impact van kanker(behandeling) op hun beleving van seksualiteit en intimiteit?
2. Wat zijn ervaringen en wensen van patiënten met een kankerdiagnose en hun partners ten aanzien van het bespreken van seksualiteit en intimiteit met gezondheidszorgprofessionals?
3. Hoe zien gezondheidszorgprofessionals hun rol ten aanzien van seksualiteit en intimiteit van patiënten met een kankerdiagnose en hun partners?
4. Welke praktische richtlijnen en modellen voor gezondheidszorgprofessionals kunnen op basis van de antwoorden op vraag 1, 2 en 3 worden ontwikkeld?

Methode

Het betreft een hermeneutisch fenomenologisch onderzoek (Benner, 1994, Koch, 1996, Conroy, 2003), geïnspireerd door de filosofie van Heidegger (1953/2010) en Gadamer (1960/1982).

Dataverzameling vond plaats door middel van open topic interviews met 8 patiënten met een diagnose kanker, 6 partners van patiënten en 7 echtparen (Taylor and De Vocht, 2011) waarvan één van de partners die diagnose kanker had. Er namen dus in totaal 28 participanten vanuit patiënten-partnerperspectief aan het onderzoek deel. Daarnaast participeerden 20 gezondheidszorgprofessionals in het onderzoek, zowel verpleegkundigen (8), artsen (7) als psychosociale werkers (5), allen werkzaam binnen de oncologische / palliatieve zorg.

In de interviews was het streven om tot een zo goed mogelijk begrip van de beleving van de participant te komen (Benner, 1994). Hierbij wordt het subjectieve karakter van deze beleving en de interpretatie van deze beleving onderkend. Doel is om kennis te verwerven over het subjectieve perspectief van de ander, en het enige 'instrument' dat in staat is om dit perspectief (zo veel als mogelijk) te 'begrijpen' is een ander subject (Gadamer, 1960/1982), in dit geval de onderzoeker.

Interviews zijn letterlijk getranscribeerd. De initiële thematische analyse (Burnard et al., 2008) werd uitgevoerd met ondersteuning van ATLAS.ti, een softwareprogramma ten behoeve van kwalitatieve data-analyse. Vervolgens zijn de bevindingen gecontextualiseerd door het schrijven van vignetten. Deze vignetten zijn kernachtige, gecondenseerde voorbeelden van hoe relevante thema's zich manifesteren als 'lived experience'. Ze zijn samengesteld op basis van de ervaringen van participanten, en worden onderstreept door citaten uit de interviews. Deze vignetten zijn geplaatst in een conceptueel framework (tabel 1), met als overkoepelend thema 'worlds apart' (gescheiden werelden). Van deze 'worlds apart' bleek sprake te zijn op drie niveaus:

- o tussen gezondheidszorgprofessionals en patiënten/partners
- o tussen patiënten en hun partners
- o op het intrapsychische niveau van de patiënt.

Worlds apart: Timeline:	Level of patients and partners communicating with health care professionals	Level of patient and partner interacting	Intra-psychoic level of the patient
Diagnosis	Vignette 1: Moment of truth	Vignette 3: Unshareable	Vignette 2: No longer taking for granted
Preparation for treatment	Vignette 4: What to expect...	Vignette 6: Goodbye to your sex life (for now)	Vignette 5: Changes in the bedroom
Treatment	Vignette 8: Room 212 bed 4 Vignette 10: Explosion	Vignette 11: Multitasking Vignette 12: See me, feel me, touch me, heal me...	Vignette 7: Unwanted friend Vignette 9: Whose body is it anyway?
End of treatment: remission / cure	Vignette 15: Little pains... Vignette 16: Bring it up	Vignette 14: Fog is lifting	Vignette 13: Back to normal?
End of treatment: death	Vignette 18: There is still something we can do...	Vignette 19: Never again Vignette 20: The consolation of intimacy	Vignette 17: To know or not to know

Tabel 1: Framework waarin de vignetten geplaatst zijn in relatie tot de tijdlijn en de verschillende niveaus van het thema 'worlds apart'

Bevindingen

Bevindingen zijn beschreven in de vorm van een chronologisch verhaal (De Vocht, 2011), met de diagnose kanker als startpunt en de vignetten als belangrijke markeringspunten. In dit verhaal komt naar voren dat kanker(behandeling) een grote impact heeft op niet alleen de seksuele functie, maar ook op de seksuele identiteit en de seksuele relatie. Patiënten en partners geven aan dat seksualiteit en intimiteit veelal niet besproken worden door zorgprofessionals, of op een manier die niet aansluit bij hun beleveniswereld, terwijl zij wel behoefte hebben aan steun en begeleiding op deze gebieden. Professionals ervaren veelal handelingsverlegenheid wat betreft deze aspecten, waarbij zowel persoonlijke factoren als een gebrek aan kennis en training een rol spelen.

Na het chronologische verhaal volgt een interpretatie van de 'worlds apart' op theoretisch niveau en vervolgens wordt de schijnwerper gericht op de vraag of en hoe de kloof tussen deze 'worlds apart' is te overbruggen. Beschreven wordt hoe hierbij professionals ernaar kunnen streven om, ongeacht de prognose van de patiënt, 'helend' te zijn; hoe partners ernaar kunnen streven om 'wederzijds troostend' te zijn; en hoe patiënten op een intrapsychisch niveau 'heelheid' kunnen ervaren ondanks hun onzekere en soms dreigende toekomstperspectief (tabel 2).

Level of 'worlds apart'	Gap	Aim of bridging the gap	Relevance for sexuality and intimacy
Patients and partners communicating with health care professionals	Lived experience vs. scientific attitude	Healing	The context of a person oriented approach is needed to discuss sexuality and intimacy, the focus should not be just on sexual functioning but also on the meaning of the sexual relationship and sexual identity, to contribute to achieving mutual consolation and wholeness respectively
Patients and partners interacting	Unshareability of experience with others	Mutual consolation	Sexuality and intimacy can provide consolation for both partners beyond words, can embody a meaningful exchange which includes a meaningful contribution of the patient; this can soften the experience of existential loneliness and make it more bearable
Intra-psychic level of the patient	Inauthentic vs authentic intrapsychic state	Wholeness	Sexuality and intimacy can contribute to a feeling of wholeness, because they are aimed at the person (who still <u>is</u> a sexual being, still <u>is</u> a man or a woman, still <u>is</u> a partner, worth loving and touching)

Tabel 2: Overzicht van de te overbruggen kloven, de doelen hierbij en de relevantie voor seksualiteit en intimiteit op de drie niveaus van het thema 'worlds apart'

Als praktische uitkomsten zijn uit de resultaten van het onderzoek diverse modellen afgeleid, bedoeld om gezondheidszorgprofessionals handvatten te bieden bij

het bespreekbaar maken van seksualiteit en intimiteit in de oncologische en palliatieve zorg. Zo is een integrale teambenadering beschreven (De Vocht et al., 2011) ('Stepped Skills') waarbij een aantal teamleden ('BLISSS members') bekwaam is in het bespreken en begeleiden van aspecten van seksualiteit en intimiteit. Andere teamleden ('Spotters') dienen hierbij te voldoen aan de 'minimale eisen' om vragen of problemen op het gebied van seksualiteit en intimiteit te kunnen signaleren en om te kunnen fungeren als 'verwijzer' naar BLISSS members. Deze BLISSS members kunnen gebruik maken van het binnen dit onderzoek ontwikkelde BLISSS communicatiemodel (box 1).

B:	Bring up the topic in an appropriate way
LI:	Listen actively to the Individual experience
S:	Support the individual
S:	Stimulate communication between partners
S:	Supply personalized advice and information; where necessary, refer to a specialized professional

Box 1: BLISSS communicatiemodel

De bevindingen van het onderzoek en de eruit afgeleide modellen zijn op vele (inter)nationale conferenties gepresenteerd aan en besproken met gezondheidszorgprofessionals. Verder heeft er een (succesvol verlopen) pilot van de op basis van dit onderzoek ontwikkelde scholing plaatsgevonden. Het BLISSS communicatiemodel en de integrale teambenadering Stepped Skills kunnen worden ingezet bij educatie van zorgprofessionals en kunnen in de praktijk een bijdrage leveren aan de afstemming van de geboden zorg op de behoeften van patiënten en partners.

Conclusies en aanbevelingen

Tot slot de belangrijkste conclusies en aanbevelingen van het onderzoek op een rij. De aanbevelingen zijn tot stand gekomen op basis van analoge generalisatie en zijn geformuleerd op niet-prescriptieve wijze, om recht te doen aan de variatie zoals aangetroffen binnen de groep participanten. De aanbevelingen zijn samengesteld op basis van de bevindingen van dit onderzoek, de expertopinions van daartoe aangezochte professionals, de feedback van vele professionals aan wie de bevindingen zijn gepresenteerd en op relevante literatuur.

Conclusie

1. De hermeneutische aanpak bleek binnen de context van dit onderzoek een waardevolle benadering te zijn, resulterend in een diepgaande exploratie van de belevingswereld van participanten.

Aanbeveling

2. Een hermeneutische benadering zou vaker in overweging genomen kunnen worden wanneer exploratie van gevoelige en persoonlijke onderwerpen aan de

orde is. Een belangrijke kanttekening hierbij is dat deze benadering hoge eisen stelt aan het communicatieve en reflectieve vermogen van de onderzoeker. Ook is er bij hermeneutisch onderzoek per definitie sprake van grote persoonlijke betrokkenheid van de onderzoeker. Daarom dient er voor onderzoekers die deze benadering gebruiken voldoende (emotionele) ondersteuning en begeleiding te zijn, ook met het oog op de belangen van participanten.

Conclusie

3. 'Worlds apart' (gescheiden werelden) is een relevant thema op het niveau van interactie tussen gezondheidszorgprofessionals en patiënten/partners; op het niveau van interactie tussen patiënten en hun partners en op het intrapsychische niveau van de patiënt.

Aanbeveling

4. Het streven is om op al deze niveaus de kloof tussen de gescheiden werelden te overbruggen, waarbij tegelijkertijd duidelijk is dat de kloof nooit geheel weg te nemen is of weggenomen zou moeten worden.

Conclusie

5. Alle vormen van kanker en kankerbehandeling kunnen een groot en negatief effect hebben op de beleving van seksualiteit en intimiteit. Seksualiteit en intimiteit zijn voor patiënten en hun partners belangrijke aspecten van kwaliteit van leven tot de dood aan toe.

Aanbeveling

6. De onderwerpen seksualiteit en intimiteit zouden op de agenda van ieder oncologisch en palliatief team moeten staan. Het bespreekbaar maken en hanteren van deze onderwerpen zou deel uit moeten maken van de opleiding en vervoltraining van gezondheidszorgprofessionals.

Conclusie

7. Kanker en kankerbehandeling hebben impact op zowel de seksuele functie als op de seksuele identiteit en de seksuele relatie; de unieke combinatie van deze persoonlijke aspecten resulteert in een verschillende uitkomst voor iedere patiënt en relatie.

Aanbeveling

8. Er zou binnen de oncologische en palliatieve zorg ten aanzien van seksualiteit en intimiteit een systeemgerichte benadering gebruikt dienen te worden, die aansluit bij de beleving en behoeften van patiënten en partners, bijvoorbeeld het BLISS model. Gezondheidszorgprofessionals hebben kennis en vaardigheden nodig die gebaseerd zijn op het cliëntenperspectief, om op adequate wijze oncologische / palliatieve patiënten en hun partners te kunnen begeleiden ten aanzien van seksualiteit en intimiteit.

Conclusie

9. Gezondheidszorgprofessionals in de oncologische en palliatieve zorg hebben veelal moeite met het bespreekbaar maken van seksualiteit en intimiteit met patiënten en hun partners, dit ten gevolge van zowel persoonlijke factoren als een gebrek aan informatie en training.

Aanbeveling

10. Door het teammodel van Stepped Skills toe te passen kunnen teamleden duidelijke en complementaire rollen vervullen wat betreft het bespreekbaar maken van seksualiteit en intimiteit. Hiertoe dienen teamleden scholing en training te krijgen om de competenties te ontwikkelen die passen bij hun (team)rol. Hiermee kunnen zij (in teamverband) recht doen aan de impact van een levensbedreigende aandoening op zowel de seksuele functie, de seksuele identiteit als de seksuele relatie.

Referenties

- Ananth, H., Jones, L., King, M. & Tookman, A. (2003). The impact of cancer on sexual function: a controlled study. *Palliative Medicine*, 17, 202-205.
- Benner, P. (ed.) (1994). *Interpretive phenomenology*, London: Sage.
- Burnard, P., Gill, P., Stewart, K., Treasure, E. & Chadwick, B. (2008). Analysing and presenting qualitative data. *British Dental Journal*, 204, 429-432.
- Conroys, S. A. (2003). A Pathway for Interpretive Phenomenology. *International Journal of Qualitative Methods*, 2, 1.
- Flynn, K. E., Jeffery, D. D., Keefe, F. J., Porter, L. S., Shelby, R. A., Fawzy, M. R., Gosselin, T. K., Reeve, B. B. & Weinfurt, K. P. (2011). Sexual functioning along the cancer continuum: focus group results from the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System. *Psycho-Oncology*, 20, 378-386.
- Gadamer, H.-G. 1960/1982. *Truth and method*, New York, Crossroad (Original work published 1960).
- Galbraith, M. E. & Crighton, F. (2008). Alterations of Sexual Function in Men With Cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 24, 102-114.
- Heidegger, M. 1953/2010. *Being and time*, Translated by J. Stambaugh, (2010). Albany, State University of New York Press (Original work published 1953).
- Horden, A. J. & Street, A. F. (2007a). Communicating about patient sexuality and intimacy after cancer: mismatched expectations and unmet needs. *The Medical Journal of Australia*, 186, 224-227.

- Horden, A. J. & Street, A. F. (2007b). Constructions of sexuality and intimacy after cancer: patient and health professional perspectives. *Social Science & Medicine*, 64, 1704-1718.
- Horden, A. J. & Street, A. F. (2007c). Let's talk about sex: risky business for cancer and palliative care clinicians. *Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession*, 27, 49-60.
- Hughes, M. K. (2008). Alterations of Sexual Function in Women With Cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 24, 91-101.
- Koch, T. (1996). Implementation of a hermeneutic inquiry in nursing: philosophy, rigour and representation. *Journal of Advanced Nursing*, 24, 174-184.
- Merchante, S., Vitrano, V. & Catania, V. (2010). Sexual issues in early and late stage cancer: a review. *Support Care Cancer*, 18, 659-665.
- Rice, A. (2000). Sexuality in cancer and palliative care 1: effects of disease and treatment. *International Journal of Palliative Nursing*, 6, 392-397.
- Tan, G., Waldman, K. & Bostick, R. (2002). Psychosocial issues, sexuality and cancer. *Sexuality and Disability*, 20, 297-318.
- Taylor, B. & Vocht, H. M. de (2011). Interviewing separately or as couples? Considerations of authenticity of method. *Qualitative Health Research*, 21 1576-1587.
- Vocht, H. de (2011). *Sexuality and intimacy in cancer and palliative care: A hermeneutic study*, Deventer / Enschede, Saxion Volledige tekst te downloaden vanaf pagina <http://tinyurl.com/bvebs3k>
- Vocht, H. de, Horden, A., Notter, J. & Wiel, H. van de (2011). Stepped Skills: A team approach towards communication about sexuality and intimacy in cancer and palliative care. *Australasian Medical Journal*, 4, 610-619.