

Onderzoek

Een focusgroepstudie naar de professionele ondersteuning voor de seksuele gevolgen na dikkedarmkanker: de perceptie van patiënten, partners en zorgverleners

Marjan Traa¹, Jolanda de Vries^{1,2}, Jan A. Roukema^{1,3}, Harm J.T. Rutten^{4,5}, Brenda L. den Oudsten¹

¹ CoRPS - Center of Research on Psychology in Somatic Diseases, Department of Medical and Clinical Psychology, Tilburg University, Tilburg, Nederland

² Medische Psychologie, St. Elisabeth ziekenhuis, Tilburg, Nederland

³ Heelkunde, St. Elisabeth ziekenhuis, Tilburg, Nederland

⁴ Heelkunde, Catharina ziekenhuis, Eindhoven, Nederland

⁵ Onderzoeksinstituut voor groei en ontwikkeling, Maastricht University Medical Center, Maastricht, Nederland

Samenvatting

Doel: De zorgbehoeften rondom seksualiteit na dikkedarmkanker beschrijven en factoren die de zorgverlening vanuit patiënt-, partner- en zorgverlenerperspectief beïnvloeden identificeren.

Methodiek: Patiënten (twaalf mannen/negen vrouwen), partners (vier mannen/vijf vrouwen) en tien zorgverleners participeerden in acht focusgroepen.

Resultaten: Ondanks dat alle deelnemers vonden dat seksualiteit regelmatig aan de orde moet komen en - indien nodig - behandeld zou moeten worden, blijft seksualiteit een onderbelicht thema in de spreekkamer. Gebrek aan kennis en gevoelens van schaamte waren voor alle partijen barrières om zorg te vragen/leveren. Men bleek ideeën te hebben over de gepastheid om seksualiteit te bespreken. Zorgverleners lieten zich mede leiden door de leeftijd, het geslacht en of de patiënt een partner heeft. Zorgverleners debatteerden over wie verantwoordelijk is om de zorg te leveren en welke rol het multidisciplinaire team speelt. Organisatorische barrières waren onder andere het ontbreken van seksualiteit als gespreksonderwerp tijdens (de lange-termijn) follow-up en een gebrek aan kennis over het verwijzen. De zorg kan worden verbeterd wanneer de mate van zorgbehoefte(n) van zowel patiënt als partner in kaart worden gebracht en, indien nodig, behandeld (goede diagnostiek in combinatie met zorg op maat). Belangrijk is bespreken dat zorgen over seks normaal zijn en het normaliseren van eventuele problematiek. Het opzetten van/bekendheid met een verwijssysteem is eveneens een randvoorwaarde.

Conclusie: Om individuen of koppels met seksuele problemen te identificeren moeten zorgverleners de seksuele gevolgen van diagnose en behandeling voor dikkedarmkanker normaliseren. Seksuele hulpverlening dient een integraal onderdeel te worden van de zorg, een goed verwijssysteem is hierbij onontbeerlijk.

Dr. M.J. Traa, post-doc onderzoeker

Prof. dr. J. de Vries, psycholoog en hoogleraar kwaliteit van leven

Prof. dr. J.A. Roukema, chirurg en hoogleraar kwaliteit van leven

Prof. dr. H.J.T. Rutten, chirurg en hoogleraar oncologische chirurgie

Dr. B.L. den Oudsten, opleidingsdirecteur master Medische Psychologie en universitair docent

Correspondentie: B.L. den Oudsten PhD, Tilburg University, CoRPS, Department of Medical and Clinical Psychology, P.O. Box 90153, 5000 LE Tilburg, Nederland.

E: b.l.denoudsten@tilburguniversity.edu, T: +31134662940

Ontvangen: 20 maart 2013; Geaccepteerd: 15 oktober 2014

Dit artikel is een Nederlandstalige bewerking van het artikel 'The sexual health care needs after colorectal cancer diagnosis: The view of patients, partners, and health care professionals' (M.J. Traa, J. De Vries, J.A. Roukema, H.J.T. Rutten, B.L. Den Oudsten, published in Supportive Care in Cancer, 2014). Dit onderzoek is gesubsidieerd door KWF kankerbestrijding en is toegekend aan B.L. den Oudsten, J.A. Roukema en J. de Vries (UVT 2009-4495).

Het besef dat patiënten na een diagnose kanker seksuele problemen kunnen ervaren en mogelijk aanvullende zorg hiervoor nodig hebben is groeiende. Zowel Nederlandse als internationale studies hebben aangetoond dat patiënten met borstkanker, gynaecologische kanker, zaadbalkanker of prostaatkanker behoefte hebben aan informatie en behandeling om het seksueel functioneren en de seksuele tevredenheid te optimaliseren (Bober & Sanchez Varela, 2012; De Vocht, Hordern, Notter, & Van De Wiel, 2011; Driel, Schraffordt Koops, & Van De Wiel, 2004; Jonker et al., 1995; Park et al., 2009; Van De Wiel, Weijmar Schultz, & Thurkow, 1991). Uit deze studies blijkt dat de

zorg onvoldoende tegemoet komt aan de behoeften van patiënten.

Ondanks dat een deel van de mannen met dikke darmkanker kampt met een verminderd erectiel en ejaculatoir functioneren en deel van de vrouwen kampt met een verminderde lubricatie of pijn bij het vrijen (Traa, De Vries, Roukema, & Den Oudsten, 2012), blijken de zorgbehoeften van deze patiëntengroep, in tegenstelling tot patiënten met borst-, gynaecologische, of prostaatkanker, nauwelijks onderzocht.

De huidige literatuur laat zien dat één onderzoek naar de informatiebehoeften van patiënten met kanker rapporteerde dat de helft van de patiënten met dikkedarmkanker zich niet kon herinneren of er in het verleden informatie is verstrekt over hoe kanker en behandeling het seksuele functioneren kan beïnvloeden (Flynn et al., 2012). Echter, patiënten geven doorgaans aan wel behoefte te hebben aan dergelijke informatie (Flynn, et al., 2012). Een andere studie rapporteerde dat seksuele zorgbehoeften positief gerelateerd zijn aan psychologische *distress* en negatief geassocieerd zijn met leeftijd (Li et al., 2012). Er is één studie gevonden waarin uiteengezet is wat mogelijke ziektespecifieke zorgbehoeften van patiënten met dikkedarmkanker zijn, zoals de impact van een operatie of een stoma op seksuele relaties (Hall, Gray, Browne, Ziebland, & Campbell, 2012). Echter, bovengenoemde studies zijn uitgevoerd met als doel een algemeen beeld van de zorgbehoeften te geven, waarvan de seksuele zorgbehoeften een onderdeel waren. Een meer uitgewerkte beschrijving van de zorgbehoeften van patiënten met dikkedarmkanker omtrent seksualiteit is daardoor noodzakelijk. Het is tevens onvoldoende bekend of seksualiteit als thema ter tafel komt ten tijde van de behandeling voor dikkedarmkanker, waarom dit wel/niet het geval is en of ziektespecifieke factoren (zoals het hebben van een stoma of de effecten van radiotherapie op het kleine bekken) een rol spelen. Bovendien zijn weinig onderzoeken beschikbaar die zowel patiënten als partners hebben gevraagd naar hun visie, ongeacht de notie dat het omgaan met de gevolgen van kanker een dyadische aangelegenheid is (Berg & Upchurch, 2007; Traa, De Vries, Bodenmann, & Den Oudsten, 2014). Tot slot zou er een discrepantie kunnen bestaan tussen de verwachtingen van patiënten, partners en zorgverleners ten aanzien van de zorgbehoeften op het seksuele vlak (Hordern & Street, 2007; Park, Norris, & Bober, 2009). Eerder is gebleken dat patiënten informatie, steun en praktische oplossingen zochten over hoe om te gaan met de seksuele veranderingen, terwijl zorgverleners er vanuit gingen dat patiënten gericht waren op het overleven van kanker, ongeacht de fysieke of emotionele gevolgen (Hordern & Street, 2007; De Vocht et al., 2011).

Specifieke kennis over de seksuele zorgbehoeften van patiënten en partners na een diagnose dikkedarmkanker is dus onvoldoende bekend. Daarnaast is het van belang te exploreren wanneer seksualiteit bij deze

patiëntengroep besproken en mogelijk behandeld dient te worden en van wie men deze zorg zou willen ontvangen (Romito, Corvasce, Montanaro, & Mattioli, 2011; Rutten, Arora, Bakos, Aziz, & Rowland, 2005). Het hebben van een overzicht van belemmerende en bevorderende factoren bij het verlenen van zorg rondom seksualiteit bij patiënten met dikkedarmkanker en hun partners is tot slot van belang om richting te geven aan de organisatie van de zorg. De doelen van de huidige studie zijn dan ook (i) het beschrijven van de zorgbehoeften rondom seksualiteit na dikkedarmkanker en (ii) het identificeren van factoren die de zorgverlening beïnvloeden vanuit patiënt-, partner- en zorgverlenerperspectief. Op deze manier kunnen ideeën over het verbeteren van de zorg rondom patiënten met dikkedarmkanker en hun partners (indien nodig) verzameld worden.

Methoden

Deelnemers en procedure

Patiënten en partners die tussen maart 2010 en februari 2012 te maken kregen met een diagnose dikkedarmkanker en hiervoor het St. Elisabeth ziekenhuis (Tilburg), TweeSteden ziekenhuis (Tilburg, Waalwijk) of het Catharina ziekenhuis (Eindhoven) bezochten werden uitgenodigd deel te nemen aan deze studie. Om te kunnen waarborgen dat er een goede afspiegeling was van de populatie, werd door de behandelend arts en één van de auteurs (MJT) een selectie gemaakt van mogelijke deelnemers op basis van geslacht, leeftijd en tumortype. Hiervoor werd het medisch dossier geraadpleegd. Deelnemers werden uitgenodigd voor de studie wanneer zij (i) een diagnose dikkedarmkanker hadden gekregen dan wel partner waren van iemand die deze diagnose heeft gehad en (ii) tussen de 18 en 75 jaar oud waren. Personen werden als ongeschikt aangemerkt wanneer zij (i) gemetastaseerde dikkedarmkanker hadden of diens partner gemetastaseerde dikkedarmkanker had, (ii) fysiek gezien onvoldoende fit waren om te participeren, bijvoorbeeld door het ervaren van substantiële bijwerkingen van de behandeling voor dikkedarmkanker (patiënten) of andere comorbiditeiten (patiënten en partners), (iii) zij bekend waren met psychiatrische aandoeningen of cognitieve problematiek (bijvoorbeeld, dementie) of (iv) wanneer zij de Nederlandse taal onvoldoende machtig waren. Eén van de onderzoekers (MJT) nam contact op met de mogelijke deelnemers om het doel van de focusgroep uit te leggen en hen uit te nodigen om deel te nemen. De deelnemende zorgverleners werden uitgenodigd door twee leden van het onderzoeksteam (JAR and HJTR). Uit iedere discipline mogelijk betrokken bij de behandeling van dikkedarmkanker (chirurg, radiotherapeut, internist, gynaecoloog, uroloog, seksuoloog, psycholoog, *physician assistant*, verpleegkundig specialist en een stomaverpleegkundige) werd een zorgverlener uitgenodigd. De Medisch Ethische Commissie heeft de studie goedgekeurd. Alle deelnemers, zowel patiënten,

partners als zorgverleners, hebben toestemming gegeven tot deelname. Deelname was voor alle deelnemers vrijwillig en werd niet financieel gecompenseerd.

Focusgroep bijeenkomsten

De focusgroeptechniek is één van de meest gebruikte methoden om gegevens te verzamelen over ervaringen van individuen (Tong, Sainsbury, & Craig, 2007). Een belangrijke meerwaarde van de focusgroep ten opzichte van andere methoden van kwalitatief onderzoek is het verkrijgen van antwoorden op vragen als 'waarom', 'wat' en 'hoe' door middel van groepsinteractie (Krueger, 1988; Krueger & Casey, 2009).

Het multidisciplinaire onderzoeksteam heeft gezamenlijk twee semi-gestructureerde hoofdvragen opgesteld ten aanzien van seksualiteit: 'Welke zorgbehoeften omtrent seksualiteit heeft/had u gedurende uw behandeling?' en 'In welke fase van de behandeling had u deze behoeften en in hoeverre kreeg u op dat moment ook zorg omtrent seksualiteit?' Vervolg vragen werden gesteld om de ervaringen van de deelnemers te verduidelijken en om hun visie op hoe – indien nodig – de zorg rondom seksualiteit zou kunnen verbeteren. Door te vragen naar de zorgbehoeften hebben wij ons gericht op de klachten die een significante lijdensdruk bij de betrokkene veroorzaken/veroorzaakten (in tegenstelling tot de mate van het lichamelijk functioneren *an sich*). Patiënten, partners en zorgverleners werden in gescheiden groepen geïnterviewd. Er is gekozen om seksspecifieke groepen te formeren. Op deze manier is getracht om deelnemers zo vrij mogelijk te laten spreken, waarbij men niet gehinderd werd door het feit dat er een partner, dan wel iemand van een andere sekse of een professional aanwezig was. De focusgroepen werden geleid door een focusgroepmoderator (MJT) en een student die gedurende het interview aantekeningen maakte. De moderator startte elke focusgroep met uitleg over het doel van de studie, gevolgd door een voorstelronde waarbij elk van de deelnemers kort de eigen ervaringen deelde. Gezien het gevoelige onderwerp, is er gekozen om minder dan de gebruikelijke zes tot acht deelnemers per groep uit te nodigen (Krueger & Casey, 2009). Elke focusgroepbijeenkomst duurde ongeveer 90 minuten en het gesprek werd met toestemming van de deelnemers opgenomen op band. Na acht focusgroepen kwamen geen nieuwe inzichten meer naar voren, waardoor datasaturatie werd bereikt (Corbin & Strauss, 1990).

Vragenlijst

De deelnemers vulden na elke focusgroepbijeenkomst een korte vragenlijst in, waar zij anoniem antwoord gaven op een aantal sociodemografische vragen (leeftijd, geslacht, burgerlijke staat en opleidingsniveau). Daarnaast maakten zij op een 10-puntschaal (Visueel Analoge Scaal) met behulp van drie aparte vragen een inschatting ten aanzien van (i) de mate waarin seksualiteit voor hen belangrijk was, (ii) de mate van proble-

men die zij ervaren met het seksueel functioneren, en (iii) de invloed van seksuele problemen op hun kwaliteit van leven. Hoe hoger de score van de deelnemer, hoe belangrijker seksualiteit was (vraag i), hoe ernstiger het seksuele probleem (vraag ii), dan wel hoe groter de invloed op kwaliteit van leven (vraag iii).

Data-analyse

De focusgroepen werden geanalyseerd volgens de *grounded theory*-methodologie (Corbin & Strauss, 1990; Glaser & Strauss, 1967). De *grounded theory*-methodologie behelst dat concepten worden ontleend uit data uit interviews, focusgroepen of observaties (Corbin & Strauss, 1990). De focusgroepbijeenkomsten werden verbatim uitgeschreven. In eerste instantie is open gecodeerd om zo de verschillende onderwerpen en perspectieven te identificeren. Vervolgens werden deze onderwerpen en perspectieven gegroepeerd in knelpunten (barrières om zorg te vragen/leveren) en in prikkels (de voorwaarden voor verandering). Op deze manier kon de mogelijkheid tot gedragsveranderingen in kaart gebracht worden (Grol & Wensing, 2004). Na het identificeren van de knelpunten en prikkels voor verandering, bleek dat de meerderheid van de factoren gegroepeerd konden worden naar een aantal inhoudelijke domeinen, zoals die naar voren zijn gekomen in een brede analyse van theorieën over gedragsverandering (Grol & Wensing, 2004; Wensing, Bosch, Foy, & al., 2005). Wensing en collega's (2005) onderscheidden (i) individuele factoren, gerelateerd aan zorgverleners, burgers/patiënten, managers of anderen (bijvoorbeeld, cognitieve factoren, motivationele factoren en gedragsmatige/persoonlijke factoren); (ii) sociale factoren die te maken hebben met de teams en netwerken van zorgverleners (bijvoorbeeld, professionele teams, professionele ontwikkeling en professionele netwerken); (iii) organisatorische factoren, gerelateerd aan zorginstellingen of andere organisaties (bijvoorbeeld, organisatiestructuren en werkprocessen, organisatieprocessen en beschikbare middelen) en (iv) maatschappelijke factoren die te maken hebben met het zorgsysteem en maatschappelijke of politieke ontwikkelingen (bijvoorbeeld, financiële prikkels, wet- en regelgeving en segmenten in de doelgroep). Om de betrouwbaarheid te vergroten werden de transcripties door twee auteurs (BDO en MJT) onafhankelijk van elkaar gecodeerd. Na het coderen van de transcripties werd gezamenlijk geëvalueerd welke codes er werden gevonden, in hoeverre overeenstemming was ten aanzien van coderen en of saturatie werd bereikt. Indien er geen overeenstemming was, hebben de auteurs, conform de *grounded theory*-methodologie, in overleg de meest gepaste code gekozen.

Resultaten

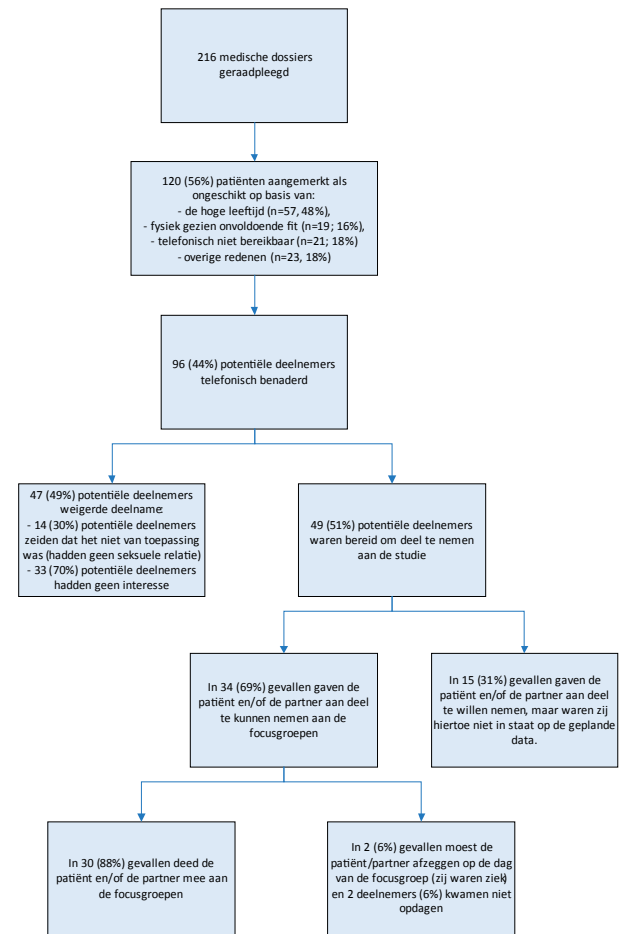
Aan dit onderzoek namen 21 patiënten (twaalf mannen en negen vrouwen) en negen partners (vier mannen/vijf vrouwen) deel (zie Figuur 1). Tabel 1 toont de

sociodemografische- en klinische kenmerken en de scores op de 10-puntschalen die inzicht geven in hoe belangrijk seksualiteit is voor de deelnemers, de ernst van seksuele problemen en de rol die seksuele problemen hebben op kwaliteit van leven. Tien zorgverleners werden geïnterviewd: twee chirurgen, één gynaecoloog, één gynaecoloog/oncoloog, één uroloog, twee seksuologen/psychologen en drie specialistische verpleegkundigen (*physician assistant*, verpleegkundig specialist en een stomaverpleegkundige).

De zorgbehoeften volgens patiënten, partners en zorgverleners

Zowel patiënten als partners gaven aan dat zorg rond seksualiteit belangrijk is. Gedurende de behandeling en de eerste maanden daarna staat overleven centraal. Wanneer deze periode achter de rug is, krijgt seksualiteit een meer prominente positie in het leven van koppels. De patiënten en partners gaven aan dat zij het vooral belangrijk vinden om intimiteit, zoals knuffelen en zoenen, en een goede relatie te behouden. Deze aspecten van seks zijn vaak nog belangrijker dan het hebben van gemeenschap. Een breed georiënteerd gesprek over de mogelijke gevolgen van dikkedarmkanker en behandeling op het seksueel functioneren en kwaliteit van het seksuele leven wordt dan ook als onontbeerlijk aangemerkt. Het merendeel van de patiënten en partners kon zich echter niet herinneren dat dit gesprek heeft plaatsgevonden. Ook dient informatie dan wel behandeling te worden aangeboden wanneer er seksuele disfuncties/problemen zijn. Ook zorgverleners zijn zich bewust van het belang dat de zorg rond seksualiteit verbeterd kan worden. Zij waren allen gemotiveerd de huidige zorg te veranderen, maar noem-

Figuur 1. Stroomschema wervingsprocedure



Tabel 1. Demografische en klinische kenmerken van patiënten en partners

	Patiënten (n=21)	Partners (n=9)
	Gemiddelde ± SD	Gemiddelde ± SD
Leeftijd ten tijde van de focusgroep	63.2 ± 7.1	65.0 ± 8.5
Maanden sinds operatie	6.5 ± 5.2	11.7 ± 9.9
Hoe belangrijk is seksualiteit voor u?*	6.5 ± 1.6	5.6 ± 2.2
Wat is de ernst van uw seksuele problemen?*	4.9 ± 3.3	2.5 ± 2.1
Wat is de invloed van uw seksuele problemen op kwaliteit van leven?*	3.0 ± 3.0	0.8 ± 2.0
	n (%)	n (%)
Geslacht		
Mannen	12 (57.1)	4 (44.4)
Vrouwen	9 (42.9)	5 (55.6)
Opleidingsniveau		
Laag	3 (14.3)	2 (25.0)
Midden	13 (61.9)	5 (62.5)
Hoog	5 (23.8)	1 (12.5)
Burgerlijke status		
Partner	17 (81.0)	-
Weduwnaar/geen partner	4 (19.0)	-
Type kanker**		
Colon	10 (47.3)	4 (44.4)
Rectum	11 (52.4)	5 (55.6)
Stoma**		
Geen stoma	8 (38.1)	4 (44.4)
Tijdelijk stoma	7 (33.3)	1 (11.1)
Permanent stoma	6 (28.6)	4 (44.4)

Noot: Laag = 10 jaar of minder scholing gevolgd, Midden = 10-14 jaar scholing gevolgd, Hoog = meer dan 14 jaar scholing gevolgd. * Deze vragen zijn beantwoord op een 10-puntsschaal ** Voor de partners geldt dat de klinische gegevens van hun partner (de patiënt) zijn gepresenteerd.

den wel een aantal barrières die deze verandering in de weg staan.

Individuele factoren

Patiënten en partners waren niet altijd in staat zich te herinneren of zij informatie hebben gekregen over de mogelijke (seksuele) gevolgen van de behandeling. Zij waren vooral onbekend met de gevolgen van radiotherapie en chemotherapie. Informatie en kennis over beschikbare zorg voor seksuele problematiek ontbrak eveneens. Deze cognitieve factoren werden door patiënten en partners in verband gebracht met een terughoudendheid om zorgbehoeften te bespreken. Attitudes (motivationale factor, Grol & Wensing, 2004) beïnvloeden eveneens de kans dat seksualiteit ter sprake wordt gebracht. Genoemd werden: (i) seksualiteit als taboe, waardoor patiënten en partners zich schamen om seksuele problemen te bespreken: het werd als gênant ervaren om aan te geven dat er seksuele problemen zijn en hier openlijk over te spreken en (ii) seksualiteit als ongepast onderwerp dat niet wordt besproken met zorgverleners die alles in het werk stellen levens te redden. Seksuele problemen werden in dat opzicht als van 'ondergeschikt belang' bestempeld. Partners zijn overtuigd dat zij sterk moeten zijn voor de patiënt, dat de eigen behoeften op het vlak van seksualiteit van ondergeschikt belang zijn (zie Tabel 2).

De zorgverleners realiseerden zich dat zij de zorg dienden aan te bieden. Echter, zorgverleners voelden zich niet competent genoeg om zorg rond seksualiteit te leveren of stelden dat dit thema buiten hun aandachtsveld ligt. Net zoals patiënten en partners, rapporteerden zorgverleners enkele attitudes die de zorg beïnvloeden. Zij hadden het gevoel dat (i) het ongepast was om seksualiteit te bespreken, omdat het niet het hoofddoel is van de behandeling; (ii) zij in een ongemakkelijke situatie terecht zouden komen, omdat het een privé-aangelegenheid betreft (in het bijzonder als er familieleden, zoals kinderen, aanwezig zijn); en (iii) seksualiteit irrelevant is als de patiënt op leeftijd, vrouw en/of partnerloos is (zie Tabel 2).

Gebaseerd op de bovenstaande knelpunten rapporteerden alle deelnemers dat zorgverleners (i) het gesprek zouden moeten initiëren en aanmoedigen zonder assumpties te maken of seksualiteit wel/niet relevant is voor de patiënt/het koppel; (ii) duidelijke informatie moeten geven over het feit dat de behandeling van dikkedarmkanker negatieve gevolgen kan hebben op het seksueel functioneren. Op deze manier normaliseert men het hebben van seksuele disfuncties/problemen; (iii) informatie behoren te geven over de behandelopties wanneer er seksuele problemen bestaan; (iv) expliciet permissie dienen te geven aan patiënten en partners om seksuele kwesties ter berde te brengen ongeacht het moment; (v) een open houding moeten bezitten; (vi) een persoonlijke benadering moeten behouden; (vii) een veilige omgeving behoren te creëren die kan worden bewerkstelligd door seksua-

liteit niet alleen in de context te plaatsen van de ziekte, maar ook in de context van het leven van het koppel (bijvoorbeeld, gebaseerd op het premorbide functioneren of de religieuze achtergrond); en (viii) niet alleen te focussen op de lichamelijke gevolgen van behandeling, maar ook oog te hebben voor de psychoseksuele veranderingen (zie Tabel 2).

Alle deelnemers gaven aan dat zorgverleners verantwoordelijk zijn voor het leveren van zorg, maar dat het aan de koppels is om aan te geven in hoeverre zij een beroep willen doen op de aangeboden zorg. Het bespreken van seksualiteit werd dus gezien als een gedeelde verantwoordelijkheid (zie Tabel 2).

Sociale factoren

Alle deelnemers waren het er over eens dat een multidisciplinair team, met oog voor een holistische benadering, een randvoorwaarde voor het kunnen leveren van goede zorg is. Zorgverleners konden geen overeenstemming bereiken over wiens verantwoordelijkheid het zou zijn om seksualiteit ter sprake te brengen (chirurg, radiotherapeut, internist of de specialistische verpleegkundige). Dit kwam mede doordat iedere behandeling eigen gevolgen op het vlak van seksualiteit met zich mee kan brengen: het in één keer bespreken van al deze mogelijke gevolgen zou wellicht tot een overdosis informatie kunnen leiden. Patiënten en partners zijn voorstander dat elke discipline de mogelijke consequenties zou evalueren gedurende de behandeling en follow-up. Op deze manier verwachtten zij informatie te verkrijgen die toegespitst is op hun behandeltraject. De seksuele kwesties die vergezeld kunnen gaan met het hebben van een stoma dienen bijvoorbeeld alleen besproken te worden met patiënten die een tijdelijke of permanente stoma krijgen/hebben. Zorgverleners dienen te leren hoe zij seksualiteit kunnen uitvragen, (beperkte) informatie kunnen geven en leren waar de grenzen en mogelijkheden liggen van zorgverleners werkzaam in de oncologische ketenzorg. Op deze manier kunnen zij adequaat verwijzen als meer uitgebreide ondersteuning nodig is. Zorgverleners zien een dergelijk professioneel netwerk als iets dat een positieve wijze zou kunnen bijdragen aan het toenemende bewustzijn dat seksualiteit een plaats moet krijgen in de zorg (zie Tabel 3).

Organisatorische factoren

Het aanstellen van *physician assistants* en/of specialistisch verpleegkundige als eerste aanspreekpunt zou de zorgverlening rond seksualiteit vooruit kunnen helpen. Deze zorgverleners worden over het algemeen als laagdrempelig ervaren en hebben doorgaans meer tijd om problematiek met patiënten te bespreken. Hoewel seksualiteit als gespreksonderwerp door zorgverleners herhaaldelijk besproken zou moeten worden, is het wel van belang de hoeveelheid informatie te doseren. Alle deelnemers waren het er over eens dat naast mondelinge informatie ook schriftelijke informatie be-

Tabel 2. *Knelpunten en prikkels voor verandering – Individuele factoren*

Factoren	Thema's	Citaten
Factoren gerelateerd aan de zorgontvangers (patiënten/partners)	Cognitieve factoren	• Kennis over mogelijke seksuele problemen ! 'Het is fijn dat daar over gesproken is (mogelijke seksuele disfuncties) (...), want anders weet je niet eens dat het met die operatie te maken heeft.' Vrouwelijke patiënt • Kennis over de behandel-mogelijkheden ! 'Hopelijk kom je het niet tegen (een seksuele disfunctie). Alleen wanneer je het wel tegen komt dan is natuurlijk de vraag was je er echt op voorbereid en vervolgens wat kun je eraan doen?' Mannelijke patiënt
	Motivatieve factoren	• Zorgbehoeften ! 'Op een gegeven moment pas 3-4 maanden na de behandeling had ik eigenlijk pas weer het gevoel en eventueel behoefte aan iets meer dan alleen maar knuffelen (...) Dan voel je jezelf wat beter geestelijk en lichamelijk om eens meer te he, ja en dan komt op een gegeven moment toch die constatering van ja... het gaat niet zoals het zou moeten.' Mannelijke patiënt • Attitudes → Taboe ! Je gaat toch met je billen bloot als je zegt: "Ik heb toch wel een probleem". Heel veel mensen die schamen zich er toch voor.' Mannelijke patiënt → Gepastheid ! 'Die dokter had het over: "Dan (tijdens chemotherapie) mag je geen seks hebben met je man". En ik weet niet waar ze het over heeft gehad. Dat was een moeilijk punt. Dan zit je in de chemotherapie en dan ga je dat niet vragen.' Vrouwelijke patiënt → Behoeften van de partner ! 'Hij is ziek. Dan zet ik mezelf helemaal terug.' Vrouwelijke partner
Factoren gerelateerd aan de zorgverleners (professionals)	Gedragsmatige prikkels*	• Actieve deelnemer ! 'Op het moment dat er door de medici helemaal geen aandacht aan besteed wordt (aan seksualiteit), dan zal zo'n patiënt er 9 van de 10 keer niet zelf mee komen.' Mannelijke patiënt ✓ 'Seksualiteit moet aangestipt worden, ongeacht met wie. Dan kan iedereen er mee doen wat hij/zij op zichzelf vindt slaan.' Vrouwelijke partner
	Cognitieve factoren	• Kennis ! 'Dat doe ik sowieso niet (seksualiteit uitvoerig bespreken). Omdat ik er ook nog veel te weinig van af weet. Maar het benoemen probeer ik wel te doen.' Professional • Bekwaamheid ! 'Ze (de koppels) hebben soms al veel langere relatieproblemen (...) Dan denk ik "Hier ben ik ook niet voor opgeleid". Professional
Factoren gerelateerd aan de patiënten/partners	Motivatieve factoren	• Verbeteren zorg ✓ 'Mensen weten vaak niet wat de mogelijkheden zijn. Volgens mij is dat ook een euvel bij the specialisten.' Professional • Attitudes → Gepastheid ! 'Ik denk dat seksualiteit niet een onderwerp wat je in de fase van diagnose stelling en behandeling vaststelt. (...) In die fase zijn kankerpatiënten bezig met overleven. (...) Seksualiteit is in mijn ogen een kwaliteit van leven ding wat op de lange termijn na de behandeling ontzettend belangrijk is. Maar als ik met iemand die met in zijn hoofd met overleven bezig is heel veel over seks ga praten, denken patiënten "Die dokter is gek, die heeft de prioriteiten niet op een rijtje". Professional ! 'Ik moet wel eerlijk toegeven dat de situatie waar de kinderen erbij zijn, dat werkt wel remmend.' Professional ! 'Ik denk dat je bij vrouwen ook niet zo snel bespreekt (seksualiteit). Ik bedoel, als jij zegt problemen dan denk ik eerder aan mannen dan aan vrouwen.' Professional, ! 'Wat maakt het uit? Er zijn heel veel patiënten, ouderen, die dan tegen je zullen zeggen: "Nou, dat speelt allang geen rol meer". Professional ! 'Steeds meer mensen op hoge leeftijd krijgen dit soort ingrepen nog en ja als er dan iemand voor me zit die alleen is dan denk ik tja.' Professional ✓ 'Stel dat je opeens een partner krijgt, je weet tenslotte maar nooit. Dan moet je weten wat voor problemen dat zou kunnen geven en hoe je daar dan mee om zou moeten gaan.' Alleenstaande vrouwelijke patiënt ! 'Er zijn behandelaars die letterlijk gezegd hebben: "Dat soort (seksuele) problemen hebben mijn patiënten niet". Professional
	Gedragsmatige prikkels*	• Gesprek initiëren ✓ 'Je kunt ook minimaal de vragen even stellen van "Is het misschien ook even handig om te praten wat er naast het medische aan de psychische kant speelt?". Mannelijke patiënt ✓ 'Het is heel vaak het normaliseren. Ook dat de seksualiteit kan veranderen door een operatie of door een aandoening of door blijvende veranderingen. Dat dat ook wel gewoon bespreekbaar is.' Professional ✓ 'Ik denk dat het ook wel helpt als je een verhaal in de context van iemands leven zet, niet alleen in de context van de ziekte die ze hebben.' Professional ✓ 'Hij (de professional) vraagt altijd: "Zijn er bijzonderheden?" Nou dat is niet zo uitnodigend. Maar als hij zou zeggen: "Hoe is het bij jullie op seksueel gebied, ervaren jullie problemen?" Dan kun je daar ja of nee op zeggen.' Mannelijke partner ✓ 'De chirurg grijpt heel snel naar de medicijnen. Terwijl ik zo iets heb van moet dat wel?' Professional ✓ 'Soms is het (gemeenschap) fysiek nog mogelijk. Maar dan kom je op het stuk van de opwindingstoornis en verlangenprobleem en relatieproblemen. Dat is minstens zo interessant van seksuologisch oogpunt.' Professional ✓ 'Patiënten hebben vooral intimiteit vragen, die zijn vaak niet eens zo erotisch geladen. Zelfs al werkt 'het' niet meer, dan kunt u nog wel daar op inzetten.' Professional

Opmerking: Om de leesbaarheid van deze tabel te vergroten is steeds één quote genoemd door één van de deelnemers weer te geven (een barrière of een prikkel). Dit reflecteert echter niet het totale spectrum aan opmerkingen. * = Deze gedragsmatige prikkels voor verandering worden genoemd door alle deelnemers (patiënten/partners/professionals) als randvoorwaarden voor adequate seksuologische hulpverlening.

• = Beschreven thema's → = Gerapporteerde houdingen, ! = Barrières, ✓ = Prikkels voor verandering

schikbaar zou moeten zijn. Volgens patiënten zou een wetenschappelijke website waar accurate, gepersonaliseerde informatie kan worden gevonden door velen op prijs worden gesteld. Een heldere verwijsstructuur is onontbeerlijk. De seksuologen benadrukten dat zorgverleners enkel bestaande seksuele problemen moe-

ten herkennen en dat men in staat zou moeten zijn om afhankelijk van de problematiek te verwijzen. Wanneer sprake is van complexe psychoseksuele problematiek, zou een seksuoloog of psycholoog benaderd kunnen worden, terwijl een gynaecoloog of uroloog ondersteuning kan bieden bij disfuncties. Kort gezegd komt

het er op neer dat de meeste zorgverleners de hulpverlening niet zelf hoeven uit te voeren. Tot slot is er een rol weggelegd voor de huisarts. Ook deze beroepsgroep heeft een signalerende functie (zie Tabel 3).

Maatschappelijke factoren

De maatschappelijke factoren werden nauwelijks genoemd gedurende de focusgroepen. Eén van de zorgverleners vertelde dat de psychoseksuele hulpverlening, ten tijde van de focusgroepen, grotendeels werd vergoed door de zorgverzekering. Echter, een andere zorgverlener voegde toe nauwelijks zorg te kunnen geven aan de partner, doordat de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) hierin niet voorziet. Enkele patiënten zouden graag hulpmiddelen willen gebruiken, zoals lubricatiemiddelen, maar zien

de aanschaf hiervan als een obstakel. Zij zouden graag zien dat zorgverleners deze hulpmiddelen zouden voorschrijven zodat deze hulpmiddelen gevoelsmatig toegankelijker worden (zie Tabel 3).

Discussie

Koppels die geconfronteerd worden met dikkedarmkanker hebben behoeften aan zorg op het vlak van seksualiteit. Alle deelnemers waren het erover eens dat niet altijd tegemoet wordt gekomen aan deze behoeften. Er is echter een discrepantie tussen patiënten en partners enerzijds en zorgverleners anderzijds ten aanzien van hoe belangrijk seksualiteit is voor oudere patiënten, vrouwelijke patiënten of patiënten zonder partner. Zorgverleners gaan er vanuit dat de behoefte aan zorg in deze groepen minder groot is dan in an-

Tabel 3. *Knelpunten en prikkels voor verandering – Sociale, organisatorische en maatschappelijke factoren*

Factoren	Thema's	Citaten
Sociale factoren		
Professionele teams	• Multidisciplinair team (MDT)	✓ 'Dat (<i>het MDT</i>) is vooral een technische club (...) Maar een seksueel probleem kan niet alleen een technisch probleem zijn maar ook een psychisch probleem.' <i>Professional</i>
	• Verantwoordelijkheid	✓ 'Het is een 'en en en' verhaal wat mij betreft hoor (...). Als mensen gedurende de behandeling maar het gevoel hebben van ik kan die vraag stellen.' <i>Professional</i>
Professionele ontwikkeling	• Professionele grenzen	✓ 'Volgens mij is er maar een vraag nodig: "Zijn er problemen op het seksuele gebied?". Nou, dan hebben we hier een seksuoloog en het is heel gebruikelijk dat daar dan mee gesproken wordt.' <i>Professional</i>
	• Training	✓ 'Desnoods gaan we ze trainen.' <i>Seksuoloog</i>
Organisatorische factoren		
Organisatorische processen Organisatiestructuur en werkprocessen	• Primair contact persoon	✓ 'Als ik naar de bank ga, dan heb ik een persoon die voor mij alle dingen regelt, een relatiebeheerder. En dat mis ik dus in de gezondheidszorg.' <i>Mannelijke partner</i>
	• Tijd tijdens een consult	! 'Ik heb er wel eens aan gedacht van moet ik het (<i>seksuele problemen</i>) eens een keer overleggen (...) Maar 10 minuten later (<i>na een consult</i>) sta je buiten. En dan loop ik op de gang en dan denk ik, ik had dit nog willen vragen en ik had dat nog willen vragen.' <i>Mannelijke partner</i>
	• Hoeveelheid informatie per consult	✓ 'Het is altijd lastig. Ik moet lichamelijk onderzoek doen, een anamnese afnemen en een stukje voorlichting rond een OK geven. Sommige mensen weten als ze bij mij komen nog niet dat ze een stoma krijgen. Dan moet je alle complicaties die direct post-operatief op kunnen treden bespreken en dan kom je als laatste nog van ja het kan ook nog zijn dat (<i>doelend op seksuele problemen</i>). Ik doe dat wel, maar ik merk gewoon dat mensen op een gegeven moment inzakken. "ohja, ook dat nog".' <i>Professional</i>
	• Nazorg	! 'Maar dat is het probleem. Op het moment dat het echt nodig is (<i>seksuele hulpverlening</i>), denk ik dat ze buiten het ziekenhuis zijn en dat is wel zonde.' <i>Professional</i>
Beschikbare middelen	• Psychologische/seksuologische doorverwijzing	✓ 'Ik ben geen pleitbezorger van dat alle mensen met colorectale kanker gezien moeten worden door een seksuoloog, dat vind ik echt niet, nee. Sommige dingen horen bij het normale beloop van een ziekte. Maar als het normale ziektebeloop afwijkend is en het focust zich op seksualiteit, dan zijn ze bij ons welkom.' <i>Seksuoloog</i>
	• Biomedische doorverwijzing	! 'Ik zie prostaatcarcinoom wel, maar rectumcarcinoom patiënten? Dat is misschien maar één keer voorgekomen, dat is dus heel zelden.' <i>Uroloog</i> ✓ 'Iedere seksueel actieve vrouw, die bestraling op het kleine bekken heeft gehad en daar ook nog eens overheen geopereerd is, die zou je eigenlijk snel naar een gynaecoloog moeten sturen. Het eerste jaar hebben ze weinig seksuele behoeften. Terwijl daarna, dan is die ziekte mooi onder controle, dan beginnen ze er weer in te geloven en dan krijgen ze weer zin in seks en dan zit die vagina helemaal dicht gegranuleerd door de bestraling.' <i>Professional</i>
	• Huisarts	✓ 'En je eigen huisarts dan? Die is er natuurlijk ook nog. Ik bedoel voor als je echt met dingen zit.' <i>Vrouwelijke patiënt</i>
	• Schriftelijke informatie	✓ 'Maar je leest het wel (<i>de schriftelijke informatie</i>) en als je op een gegeven moment dan bijwerkingen krijgt, dan kun je denken: "Oh ja, dat is waar ook. Dat heb ik daar wel eens gelezen".' <i>Vrouwelijke patiënt</i>
Maatschappelijke factoren		
Wet- en regelgeving	• Patiënt gerichte zorg	! 'Dat (<i>het geven van aparte zorg aan de partner</i>) kan ook niet volgens de WGO. Je hebt een relatie met de patiënt en niet met zijn of haar partner. Maar het is heel gemakkelijk om dat in een gesprek dat te bediscussieren. Zeg gewoon, het is ook een zware periode voor jullie als partners of als gezin.' <i>Professional</i>
		! 'Schrijf dan gewoon al die glijpasta op recept. (...) je krijgt een heleboel medicijnen (<i>bij de apotheek</i>). Als ze erbij zitten, ja sorry hoor, maar ik vind dat heel logisch.' <i>Vrouwelijke patiënt</i>
Financiële factoren	• Zorgverzekering	✓ 'Bij heel veel patiënten zijn de financiële kosten dan nog een argument. Dat is het voordeel van het ziekenhuis, want daar speelt dat dus niet.' <i>Professional</i>

Opmerking: Om de leesbaarheid van deze tabel te vergroten is steeds één quote genoemd door één van de deelnemers weer te geven (een barrière of een prikkel). Dit reflecteert echter niet het totale spectrum aan opmerkingen.

• = Beschreven thema's → = Gerapporteerde houdingen, ! = Barrières, ✓ = Prikkels voor verandering

dere patiëntengroepen. Alhoewel uit eerder onderzoek is gebleken dat bijvoorbeeld voor mannen het hebben van erectiel disfunctioneren als minder problematisch werd beschouwd op een hogere leeftijd (Meuleman et al., 2001), wil dit niet zeggen dat oudere patiënten en partners niet geïnformeerd willen worden over de mogelijke gevolgen van de behandeling en dat een deel van de oudere patiënten/koppels wel degelijk een zorgvraag heeft op dit vlak. Verschillende knelpunten en prikkels voor het opzetten van goede seksuele hulpverlening werden geïdentificeerd en geordend per factor: individueel, sociaal, organisatorisch en maatschappelijk. Alle betrokkenen (met uitzondering van de psychologen/seksuologen) hebben tijdens de gesprekken aangegeven te weinig kennis te hebben van seksualiteit met betrekking tot (i) het gebied van inhoudelijke kennis (patiënten, partners, zorgverleners), (ii) communicatievaardigheden (patiënten, partners, zorgverleners) en (iii) kennis van de verwijstructuur (zorgverleners). Ook attitudes waarbij patiënten, partners en zorgverleners voor de ander bepaalden of seksualiteit een geschikt gespreksonderwerp zou zijn, was een belangrijk knelpunt. Professionalisering ten aanzien van seksualiteit blijkt een vereiste. Binnen de zorg voor patiënten met dikkedarmkanker is er ruimte voor verbetering op het vlak van de samenwerking tussen beroepsgroepen. Deze samenwerking bestaat uit verwijzing/terugverwijzing of consultatie van een andere professional, zoals de seksuoloog/psycholoog. Interne communicatie tussen beroepsgroepen die erop gericht is om ideeën uit te wisselen ten aanzien van de follow-up van patiënten, gezamenlijk ontwikkelen van schriftelijke informatie en het opzetten van de verwijstructuur zal de kwaliteit van zorg ten goede komen.

De vragen die tijdens de focusgroepen zijn gesteld zijn zodanig geformuleerd dat zij uitnodigen om op open wijze het gesprek in te gaan en zo min mogelijk richting te geven. Hoewel de deelnemers niet expliciet gevraagd zijn naar mogelijke prikkels en knelpunten voor verandering, kwamen deze veelvuldig aan bod en konden deze ingedeeld worden op basis van het methodische raamwerk van Wensing en collega's (2005). De prikkels en knelpunten op het maatschappelijke vlak werden echter sporadisch genoemd. Logischerwijs hadden zorgverleners het vaakst oog voor organisatorische en maatschappelijke factoren. Toekomstige studies zouden deze aspecten explicieter uit kunnen vragen.

Gezien de consistentie in bevindingen in deze studie met onderzoeken onder patiënten met andere typen kanker (Park et al., 2009) kan verondersteld worden dat de zorgbehoeften onder kankerpatiënten universeel is. Uiteraard heeft elk type kanker ziektespecifieke gevolgen die in ogenschouw genomen dienen te worden. Deze studie draagt bij aan de huidige kennis door de aandacht te vestigen op ziektespecifieke seksuele kwesties onder koppels met dikkedarmkanker, zoals effecten van een stoma en het effect van radio(chemo)

therapie. Tevens laat deze studie zien dat het voor patiënten en partners niet vanzelfsprekend is dat de behandeling voor dikkedarmkanker problemen rondom seksualiteit kan geven. Wellicht wordt aan deze mogelijke gevolgen wel eerder gedacht als men het over vormen van kanker heeft die de geslachtsorganen betreffen, zoals prostaat- of borstkanker. Tot slot is dikkedarmkanker een ziekte waarvan de incidentie en prevalentie stijgt met de leeftijd. Onze studie laat zien dat de hoge leeftijd van patiënten aanvullende knelpunten voor het verlenen van zorg rondom seksualiteit met zich meebrengt, zoals de bovengenoemde assumpties over het belang van seksualiteit, maar ook praktische knelpunten zoals het bespreken van seksuele problemen met patiënten als bijvoorbeeld de kinderen aanwezig zijn bij het consult. Tot slot zijn in deze studie aanknopingspunten geformuleerd om de zorg rondom seksualiteit op de kaart te zetten.

De kracht van deze kwalitatieve studie is dat er vanuit verschillende perspectieven naar de materie is gekeken. Om de betrouwbaarheid en validiteit te vergroten zijn de transcripties door twee onderzoekers gecodeerd. Daarnaast is getracht een representatieve groep aan het woord te laten. Ook alleenstaanden en weduwnaren zijn uitgenodigd, ongeacht of zij seksueel actief zijn. Zorgbehoeften zijn uitgevraagd vanuit patiënt-, partner- en zorgverlenerperspectief. Onze ervaring is dat de deelnemers zich tijdens de focusgroepen op hun gemak hebben gevoeld en derhalve vrij hebben kunnen spreken.

Deze studie heeft uiteraard ook beperkingen. De helft van de patiënten en/of partners weigerden om deel te nemen aan de focusgroep. Zij gaven aan dat er geen zorgbehoeften waren en dus de discussie niet op hen van toepassing was. Het is moeilijk te achterhalen of dit echt de reden was of dat het taboe rondom seksualiteit bijdroeg aan hun besluit om niet deel te nemen. In hoeverre er sprake is van *response bias* is onduidelijk. Tevens zijn patiënten met een hoge leeftijd (ouder dan 75 jaar), substantiële comorbiditeiten en/of onvoldoende beheersing van de Nederlandse taal uitgesloten van deelname. Dit brengt beperkingen ten aanzien van de generaliseerbaarheid met zich mee. Toekomstig onderzoek zou tevens de visie van deze patiëntengroepen moeten behelzen. Om deze patiëntengroepen te kunnen bereiken is wellicht een andere methodiek nodig, zoals het telefonisch interview. Tot slot hebben de patiënten, partners en zorgverleners uit ethische overwegingen en om open gespreken te faciliteren aan aparte focusgroepen deelgenomen. Keerzijde hiervan is dat er hierdoor geen interactie tussen de verschillende groepen mogelijk was. Wel is gezorgd dat er voldoende focusgroepen zijn gehouden, zodat saturatie is bereikt.

Uiteraard heeft niet iedereen behoefte aan ondersteuning. Wel hebben patiënten het recht om op adequate wijze geïnformeerd te worden en zorgbehoeften dienen te worden uitgevraagd en opgevolgd. Het is

aan patiënten zelf om te bepalen in hoeverre zij zorg nodig hebben. Het Extended PLISSIT (Ex-PLISSIT) model is een getrappt model dat als basis zou kunnen worden gebruikt om de zorg te verbeteren. Het acronym PLISSIT staat voor: Permissie (Permission; P), Beperkte Informatie (Limited Information; LI), Specifieke Suggesties (Specific Suggestions; SS) en Intensieve Therapie (Intensive Therapy; IT). Wanneer de discussie of behandeling op een bepaald niveau onvoldoende is, wordt de interventie intensiever (zie Katz, 2005, voor uitgewerkte voorbeelden). Het PLISSIT model, ontwikkeld door Annon (1976), is dankzij haar eenvoud een veel gebruikt model om seksualiteit bespreekbaar te maken en te behandelen. Hoewel gemakkelijk toepasbaar, is dit model pas recent toegepast op patiënten met dikkedarmkanker (Ayaz & Kubilay, 2009; Hayter, 2009). De diverse niveaus van het PLISSIT model kunnen worden uitgevoerd door verschillende zorgverleners. Permissie geven en het verschaffen van informatie kan in de spreekkamer van chirurgen, radiotherapeuten, internisten en gespecialiseerde verpleegkundigen plaatsvinden, terwijl psychologen en seksuologen specifieke suggesties en intensieve therapie aan kunnen bieden. Echter, een belangrijke toevoeging van het Ex-PLISSIT model is dat Permissie geven aan de basis van iedere fase ligt, waardoor deze meer uitvoerige versie de voorkeur heeft. Door de verschillende niveaus van het Ex-PLISSIT model te verdelen onder verschillende zorgverleners wordt de zorg een gedeelde verantwoordelijkheid van een multidisciplinair team, waarvan de psycholoog en/of seksuoloog onderdeel uit zou moeten maken. Dit betekent ook dat de tijdsinvestering wordt gedeeld. Indien nodig kan psychoseksuele hulpverlening gecombineerd worden met medische behandelingen, zoals fosfodiesterase type-5-inhibitor, vacuumpomp en lubricatiemiddelen. Een recente interventiestudie heeft aangetoond dat patiënten die psycho-educatie krijgen op het vlak van seksualiteit ook een betere seksualiteitsbeleving hebben (Ayaz & Kubilay, 2009). Een beperking van het Ex-PLISSIT model is dat het geen handvatten biedt voor klinische kennis en communicatievaardigheden (Hayter, 2009). Om deze vaardigheden te verbeteren zullen de zorgverleners scholing kunnen volgen.

Conclusie

Deze kwalitatieve studie draagt bij aan kennis op het vlak van zorgbehoeften rondom seksualiteit door zowel patiënt-, partner- en zorgverlenerperspectief te onderzoeken. Het is van belang dat seksualiteit een integraal onderdeel wordt van de zorg voor patiënten met dikkedarmkanker en hun partners. Door de beschrijving van knelpunten en prikkels voor verandering in de gezondheidszorg zijn er aanknopingspunten om deze oncologische zorgverlening te verbeteren. Voor koppels met seksuele problemen is het belangrijk dat de problematiek wordt erkend, herkend en dat er gepaste zorg wordt geleverd.

Literatuur

- Annon, J. (1976). The PLISSIT model: a proposed conceptual scheme for the behavioural treatment of sexual problems. *Journal of Sex Education and Therapy*, 2(1), 1-15.
- Ayaz, S., & Kubilay, G. (2009). Effectiveness of the PLISSIT model for solving the sexual problems of patients with stoma. *Journal of Clinical Nursing*, 18(1), 89-98. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02282.x
- Berg, C. A., & Upchurch, R. (2007). A developmental-contextual model of couples coping with chronic illness across the adult life span. *Psychological Bulletin*, 133(6), 920-954. doi: 10.1037/0033-2909.133.6.920
- Bober, S. L., & Sanchez Varela, V. (2012). Sexuality in Adult Cancer Survivors: Challenges and Intervention. *Journal of Clinical Oncology* 30(30):3712-3719. doi: 10.1200/JCO.2012.41.7915
- Corbin, J., & Strauss, A. (1990). Grounded Theory Research: Procedures, Canons, and Evaluative Criteria. *Qualitative Sociology*, 13, 3-21. doi: 10.1007/BF00988593
- De Vocht, H., Hordern, A., Notter, J., & van de Wiel, H. (2011). Stepped skills: A team approach towards communication about sexuality and intimacy in cancer and palliative care. *Australasian Medical Journal*, 4, 610-619.
- Driel, M.F., Schraffordt, Koops H., & van de Wiel, H.B.M. (2004). Male sexuality after cancer treatment-needs for information and support: testicular cancer compared tot malignant lymphoma. *Patient Education and Counseling*, 52, 143-150.
- Flynn, K. E., Reese, J. B., Jeffery, D. D., Abernethy, A. P., Lin, L., Shelby, R. A., . . . Weinfurt, K. P. (2012). Patient experiences with communication about sex during and after treatment for cancer. *Psychooncology*. doi: 10.1002/pon.1947
- Glaser, B. G., & Strauss, A. (1967). *Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*: Sociology Press.
- Grol, R., & Wensing, M. (2004). What drives change? Barriers to and incentives for achieving evidence-based practice. *The Medical Journal of Australia*, 180, s57-s60.
- Hall, S., Gray, N., Browne, S., Ziebland, S., & Campbell, N. C. (2012). A qualitative exploration of the role of primary care in supporting colorectal cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 20(12), 3071-3078. doi: 10.1007/s00520-012-1434-7
- Hayter, M. (2009). Commentary on Ayaz S & Kubilay G (2009) Effectiveness of the PLISSIT model for solving the sexual problems of patients with stomas. *Journal of clinical nursing*, 18(1), 154-156. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02626.x
- Hordern, A. J., & Street, A. F. (2007). Communicating about patient sexuality and intimacy after cancer: mismatched expectations and unmet needs. *The Medical Journal of Australia*, 186(5), 224-227.
- Jonker-Pool, G.P., Basten, J.P. van, Hoekstra, H.J., Sleijfer, D. Th., Mensink, H.J.A., Schraffordt Koops, . . . & van de Wiel, H.B.M. (1995). Testicular cancer and sexual dysfunction; the patients needs. *International Journal of Impotence Research*, 7, 23-24
- Katz, A. (2005). The sounds of silence: sexuality information for cancer patients. *Journal of Clinical Oncology*, 23(1), 238-241. doi: 10.1200/JCO.2005.05.101
- Krueger, R. A. (1988). *Focus groups: A practical guide for applied research*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2009). *Focus Groups: A Practical Guide for Applied Research* (4th edition ed.): Newbury Park, CA; Sage Publications.
- Li, W. W., Lam, W. W., Au, A. H., Ye, M., Law, W. L., Poon, J., . . . Fielding, R. (2012). Interpreting differences in patterns of supportive care needs between patients with breast cancer and patients with colorectal cancer. *Psychooncology*. doi: 10.1002/pon.3068

- Meuleman, E.J.H., Donkers, L.H.C., Robertson, C., Keech, M., Boyle, P., & Kiemeny, L.A.L.M. (2001). Erectiestoornis: prevalentie en invloed op de kwaliteit van leven; het Boxmeer-onderzoek. *Nederlands Tijdschrift voor de Geneeskunde*, 145(12), 576-581.
- Park, E. R., Norris, R. L., & Bober, S. L. (2009). Sexual health communication during cancer care: barriers and recommendations. *Cancer Journal*, 15(1), 74-77. doi: 10.1097/PPO.0b013e31819587dc
- Romito, F., Corvasce, C., Montanaro, R., & Mattioli, V. (2011). Do elderly cancer patients have different care needs compared with younger ones? *Tumori*, 97(3), 374-379. doi: 10.1700/912.10037
- Rutten, L. J., Arora, N. K., Bakos, A. D., Aziz, N., & Rowland, J. (2005). Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980-2003). *Patient Education and Counseling*, 57(3), 250-261. doi: 10.1016/j.pec.2004.06.006
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349-357. doi: 10.1093/intqhc/mzm042
- Traa, M. J., De Vries, J., Bodenmann, G., & Den Oudsten, B. L. (2013). Dyadic coping and relationship functioning in couples coping with cancer: a systematic review, *submitted*.
- Traa, M. J., De Vries, J., Roukema, J. A., & Den Oudsten, B. L. (2012). Sexual (dys)function and the quality of sexual life in patients with colorectal cancer: a systematic review. *Annals of Oncology*, 23(1), 19-27. doi: 10.1093/annonc/mdr133
- Wensing, M., Bosch, M., Foy, R., van der Weijden, T., Eccles, M., & Grol R. (2005). *Factors in theories on behavior change to guide implementation and quality improvement in healthcare*. Nijmegen: Centre for Quality of Care Research.
- Wiel, H.B.M. van de, Weijmar Schultz, W.C.M. & Thurkow, F.G. (1991). The system theory approach to the sexual consequences of genital cancer. *Sexual and Marital Therapy*, 6, 41-48.

Dankwoord

We bedanken alle patiënten, partners en zorgverleners die hebben deelgenomen aan deze studie. Daarnaast willen we de volgende ziekenhuizen bedanken voor hun medewerking: Catharina ziekenhuis (Eindhoven), St Elisabeth ziekenhuis (Tilburg) en het TweeSteden ziekenhuis (Tilburg en Waalwijk). Tot slot, zijn we dank verschuldigd aan Marianne De Vries, Marieke Van Der Sande en Lindy Arts voor hun bijdrage aan het verbatim uitschrijven van de focusgroepen en de praktische ondersteuning bij de uitvoering van de focusgroepen.

Summary

The sexual health care needs after colorectal cancer: the view of patients, partners, and health care professionals

Purpose: Examining the sexual health care needs after colorectal cancer treatment and identifying factors that impede or facilitate the quality of this care, according to patients, partners, and health care professionals (HCPs).

Method: Patients (twelve men and nine women), partners (five men and five women), and ten HCPs participated in eight focus groups.

Results: Even though the participants stated that it is important to regularly evaluate and, if needed, manage sexual issues, this does not always occur. Participants reported a lack of knowledge and feelings of embarrassment as barriers to discuss sexuality and/or providing sexual health care. HCPs reported stereotypical assumptions regarding the need to provide sexual health care based on age, sex, and partner status. The HCPs debated on whose responsibility it is that sexuality is discussed with patients and the potential role of the multidisciplinary team. Organizational barriers identified were an insufficient rediscussion of sexuality during (long-term) follow-up and unsatisfactory (knowledge of the) referral system. The HCPs could facilitate adequate sexual health care by identifying sexual health care needs and by providing care, if needed (adequate diagnostics in combination with patient-tailored care). It is important to discuss and normalize sexual issues. Establishing an adequate referral system and/or sufficient knowledge of this referral system is also important.

Conclusions: In order to identify individuals or couples with sexual problems it is important that the HCP's discuss that having sexual health care concerns is normal and that they normalize the potential sexual consequences of colorectal cancer treatment. Providing sexual health care should be an integral part of health care, an adequate referral system is hereby needed.

Keywords: colorectal cancer, focus group, health care needs, intimacy, sexuality

Trefwoorden: dikkedarmkanker, focusgroep, intimiteit, seksualiteit, zorgbehoeften