

## Literatuuroverzicht

# De impact van kanker op intimiteit en seksualiteit: het doet meer dan je denkt!

Marjolein E.M. den Ouden<sup>1,2</sup>, Madeleen J. Uitdehaag<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Lectoraat Verpleegkunde, Saxion, Deventer/Enschede

<sup>2</sup>Practoraat Zorg en Technologie, ROC van Twente, Hengelo

### Samenvatting

**Achtergrond:** In Nederland zijn de meest voorkomende soorten kanker: borstkanker (28.1% bij vrouwen), prostaat-kanker (19.5% bij mannen), darmkanker (15.5% bij mannen, 12.8% bij vrouwen) en longkanker (12.0% bij mannen en 10.4% bij vrouwen). De vijfjaarsoverleving is voor de meeste typen kanker toegenomen, waardoor het steeds belangrijker wordt om de langetermijngevolgen van de ziekte en/of behandeling op de kwaliteit van leven in ogenschouw te nemen. Het doel van deze literatuurstudie is een overzicht te geven van de impact van borstkanker, prostaat-kanker, darmkanker en longkanker op de beleving van intimiteit en seksualiteit.

**Methode:** In de elektronische databanken van PubMed (MEDLINE), Cinahl en Web of Science werd systematisch gezocht naar studies die de impact van borstkanker, prostaat-kanker, darmkanker of longkanker op intimiteit en seksualiteit beschreven. De gevonden artikelen zijn gescreend aan de hand van de drie domeinen van het seksueel functioneren (seksuele functie, seksuele identiteit en seksuele relatie). Intimiteit is opgevat als een belangrijk aspect binnen de seksuele relatie.

**Resultaten:** De zoekstrategie resulteerde in 80 studies, waarvan 45 over borstkanker, 20 over prostaat-kanker, 5 over darmkanker en 10 over longkanker. Borstkanker, prostaat-kanker, darmkanker, longkanker en de behandeling daarvan hebben impact op alle genoemde domeinen van het seksueel functioneren. De meeste studies waren gericht op de negatieve impact van kanker en/of behandeling op de seksuele functie.

**Conclusie:** De meeste studies richten zich op de impact op de seksuele functie en in mindere mate op de seksuele relatie en seksuele identiteit. Hoewel er een aantal studies zijn geïnccludeerd over darmkanker en longkanker is de evidentie bij deze typen kanker beperkt.

**Aanbevelingen:** Vanwege de impact op het seksueel functioneren dienen zorgvrager en partner beide geïnformeerd te worden over de mogelijke impact van de kanker op intimiteit en seksualiteit. Het is van belang om voorkeuren en wensen rondom intimiteit en seksualiteit vroegtijdig te bespreken, zodat de behandeling hierop kan worden aangepast.

In 2015 werd bij 105.844 personen in Nederland kanker gediagnosticeerd (IKNL, 2016a). De meest voorkomende soort kanker bij mannen in Nederland is prostaat-kanker (19.5%), gevolgd door darmkanker (15.5%), huidkanker (14.4%), longkanker (12.0%) en lymfeklierkanker en leukemie (9.3%) (IKNL, 2016a). Bij vrouwen zijn dit respectievelijk borstkanker (28.1%), huidkanker (14.8%), darmkanker (12.8%), longkanker (10.4%) en lymfeklierkanker en leukemie (7.4%) (IKNL, 2016a). De overlevingskansen variëren sterk per type kanker en

zijn afhankelijk van het stadium waarin de ziekte wordt gediagnosticeerd (IKNL, 2016a). De vijfjaarsoverleving is voor de meeste typen kanker toegenomen, waardoor het steeds belangrijker wordt om vroegtijdig in het behandeltraject de gevolgen op lange(re) termijn in ogenschouw te nemen.

De kanker op zichzelf en de behandeling daarvan kan van invloed zijn op de kwaliteit van leven, waaronder ook op de beleving van intimiteit en seksualiteit. De World Health Organization (WHO) definieert seksualiteit als volgt: "Seksualiteit is een centraal aspect van het leven van de mens. Het omvat seks, genderidentiteit en -rollen, seksuele oriëntatie, erotiek, plezier, intimiteit en voortplanting. Seksualiteit wordt ervaren en vormgegeven in gedachten, fantasieën, verlangens, overtuigingen, attitudes, waarden, gedrag, handelingen, rollen

M.E.M. den Ouden, PhD, hoofddocent/onderzoeker en practoor  
M.J. Uitdehaag, PhD, associate lector  
Correspondentie: M. den Ouden. E: m.e.m.denouden@saxion.nl

Ontvangen: 29 september 2017; Geaccepteerd: 23 oktober 2017

en relaties. Hoewel seksualiteit al deze dimensies kan omvatten, worden deze niet altijd ervaren of vormgegeven. Seksualiteit wordt beïnvloed door de interactie van biologische, psychologische, sociale, economische, politieke, ethische, wettelijke, historische, religieuze en spirituele factoren" (WorldHealthOrganization, 2006). Een belangrijk aspect van seksualiteit is intimiteit, het kunnen uiten en delen van gevoelens en aanraking als uiting van genegenheid (de Vocht et al., 2015).

De behoefte aan intimiteit en seksualiteit neemt niet altijd af na de diagnose kanker. Uit onderzoek blijkt dat er juist meer behoefte is aan intimiteit en bevestiging van aantrekkingskracht en (fysieke) aantrekkelijkheid (O'Shaughnessy, Ireland, Pelentsov, Thomas, & Esterman, 2013). Zorgvragers en partners initiëren vaak niet zelf het gesprek over veranderingen en problemen op het gebied van intimiteit en seksualiteit vanwege gevoelens van schaamte (O'Brien et al., 2011). Professionele ondersteuning om met deze veranderingen en problemen om te gaan ontbreekt vaak (O'Shaughnessy et al., 2013). Indien deze onderwerpen aan bod komen in de consultatie, dan focust de professional zich met name op de fysieke aspecten en minder op de psychologische gevolgen (O'Brien et al., 2010). Ook wordt de rol van de partner hierbij niet (altijd) onderkend, terwijl ook zij ondersteuning nodig hebben bij het verwerken van veranderingen in de (seksuele) relatie en de gevolgen van kanker (behandeling) bij hun partner en het bespreekbaar maken van deze onderwerpen (de Vocht et al., 2015; Evertsen & Wolkenstein, 2010; O'Shaughnessy et al., 2013; C. Paterson, Robertson, Smith, & Nabi, 2015).

Het domein intimiteit en seksualiteit blijft vaak onderbelicht in de zorg voor mensen met kanker. Het doel van deze literatuurstudie is dan ook een overzicht te geven van de impact op intimiteit en seksualiteit bij de vier meest voorkomende typen kanker (borstkanker, prostaat­kanker, darmkanker, en longkanker).

## Methode

### Databanken en zoekstrategie

Er werd een literatuurstudie uitgevoerd naar artikelen die de impact van borstkanker, prostaat­kanker, darmkanker, en longkanker op intimiteit en seksualiteit beschreven. In de elektronische databanken van PubMed (MEDLINE), Cinahl en Web of Science werd systematisch gezocht met de volgende zoektermen: 'intimacy', 'sexuality', 'sexual function', 'sexual activity', 'sexual relation', 'sexual identity', 'spouse' in combinatie met het type kanker ('breast cancer', 'prostate cancer', 'colon cancer', 'rectum cancer' and 'lung cancer'). Studies werden geïncludeerd wanneer zij voldeden aan de volgende inclusiecriteria: 1) intimiteit en/of seksualiteit is het hoofdonderwerp; 2) gericht op een of meerdere van de volgende typen kanker: borstkanker, prostaat­kanker, darmkanker en/of longkanker; 3) gepubliceerd in een peer-reviewed tijdschrift; 4) geschreven in het Engels of Nederlands; 5) volledige tekst is beschikbaar.

De tijdperiode van publicatie werd beperkt tot 5 jaar (1 januari 2012 tot en met 18 september 2017). Ongepubliceerde studies, proefschriften, hoofdstukken van een boek en studieprotocollen werden geëxcludeerd.

### Selectie van de studies

De zoekstrategie gericht op de impact van borstkanker en prostaat­kanker op intimiteit en seksualiteit leverde respectievelijk 192 en 111 studies. Na het bestuderen van de titel/abstract en het full-text-artikel zijn 45 studies gericht op borstkanker en 20 studies gericht op prostaat­kanker geïncludeerd in het literatuuroverzicht.

Uit een eerste verkenning bleek dat het aantal studies die de impact van darmkanker en longkanker op intimiteit en seksualiteit beschreven beperkt was. Hierdoor is de tijdsperiode van 5 jaar naar 10 jaar verbreed. Deze zoekstrategie resulteerde in 12 studies gericht op darmkanker en 26 studies gericht op longkanker, waarvan er respectievelijk 5 en 10 studies in deze review zijn geïncludeerd.

De studies werden beoordeeld aan de hand van het 'Neo Theoretical Framework of Sexuality', dat benadrukt dat ziekte en/of behandeling van invloed is op het seksueel functioneren, de seksuele identiteit en seksuele relaties (Cleary & Hegarty, 2011). Onder het domein 'seksueel functioneren' vallen de factoren gerelateerd aan de seksuele responscyclus. De seksuele identiteit wordt bepaald door lichaamsbeeld en zelfwaardering (zelfvertrouwen). Intimiteit is opgevat als een belangrijk aspect binnen de seksuele relatie naast communicatie.

## Resultaten

In dit hoofdstuk worden achtereenvolgens de resultaten van het literatuuronderzoek beschreven van de impact van borstkanker, prostaat­kanker, darmkanker en longkanker op het seksueel functioneren, de seksuele identiteit en seksuele relaties.

### Borstkanker

Borstkanker is de meest voorkomende vorm van kanker bij vrouwen (IKNL, 2016a). De kans op het krijgen van borstkanker is gedurende het leven van een vrouw 12-13% (IKNL, 2012). De vijfjaarsoverleving is in de afgelopen jaren toegenomen van 77% (diagnose in periode 1989-1993) naar 87% (diagnose in periode 2008-2012) o.a. door vroegdetectie, vooral in het kader van bevolkingsonderzoek (IKNL, 2016a). De behandeling kan bestaan uit (een combinatie van) chirurgie (66% borstsparende operatie), radiotherapie, chemotherapie of hormoontherapie (IKNL, 2012).

Van zorgvragers met borstkanker ervaart ongeveer 70% tot 77% seksuele disfunctie (Mercadante, Vitrano, & Catania, 2010). Tabel 1 geeft een overzicht van de impact van borstkanker op de seksuele functie, seksuele identiteit en seksuele relatie. Veel voorkomende lichamelijke problemen bij vrouwen met borstkanker zijn: verminderd verlangen en libido, pijnklachten bij het

vrijen, een veranderd orgasme, verkorting van de vagina en verminderde lubricatie (McCallum, Lefebvre, Jolicoeur, Maheu, & Lebel, 2012; Mercadante et al., 2010; Zhou, Nekhlyudov, & Bober, 2015). De kwalitatieve studies beschrijven veelal ook de impact van borstkanker op de seksuele identiteit en seksuele relatie. In drie studies komt naar voren dat vrouwen bang zijn voor afwijzing door hun partner en/of hun partner te verliezen, dat vrouwen hun partner in de steek laten of dat partners vreemdgaan (Barsotti Santos, Ford, Dos Santos, & Vieira, 2014; Perz, Ussher, & Gilbert, 2014; Ussher, Perz, & Gilbert, 2012). In meerdere studies is ook aandacht voor jonge vrouwen met borstkanker waarbij (toekomstig) moederschap nog een belangrijke rol speelt. Enerzijds heeft de behandeling impact op de vruchtbaarheid van de vrouw en een mogelijke kinderwens die niet meer kan worden vervuld. Anderzijds ervaren vrouwen met kinderen meer angst voor terugkeer van de kanker (zowel op korte als langere termijn) en heeft borstkanker een grotere impact op het intieme leven in vergelijking met vrouwen zonder kinderen (Ares, Lebel, & Bielajew, 2014). Een verklaring die de auteurs hiervoor geven is dat de beperkte energie en aandacht, als gevolg van kanker, wordt besteed aan het opvoeden van de kinderen in plaats van het bespreken van veranderingen of problemen in het intieme leven (Ares et al., 2014)

### Prostaatcancer

Prostaatcancer (zowel gelokaliseerde als prostaatcancer met uitzaaiingen) is de meest voorkomende vorm van kanker bij mannen van 45 jaar en ouder (IKNL, 2015). In 2013 zijn er 10.897 mannen gediagnosticeerd met prostaatcancer (incidentie 1.31 per 1000 mannen). De diagnose prostaatcancer neemt sterk toe met leeftijd, met name vanaf 50 jaar (IKNL, 2015). De behandeling van mannen met gelokaliseerde prostaatcancer bestaat meestal uit radicale prostatectomie (25% van de mannen), (externe) radiotherapie of brachytherapie (36%) of afwachtend beleid/actief volgen (25%) (IKNL, 2014a). Bij mannen met uitgezaaide prostaatcancer is er sprake van palliatieve behandeling, waarbij de behandeling bestaat uit hormonale behandeling door middel van chirurgische/chemische castratie en/of anti-androgeen monotherapie (IKNL, 2016b). De vijfjaarsoverleving is in de afgelopen jaren toegenomen van 64% (diagnose in periode 1989-1993) naar 88% (diagnose in periode 2008-2012) (IKNL, 2015).

Van mannen die behandeling voor prostaatcancer ontvangen, ervaart ongeveer 70% seksuele disfunctie (Talcott et al., 1998). Tabel 2 geeft een overzicht van de impact van prostaatcancer op de seksuele functie, seksuele identiteit en seksuele relatie. Veel voorkomende lichamelijke problemen zijn: incontinentie, verminderd libido en erectieproblemen (40 tot 80%) (Mols et al.,

Tabel 1. Overzicht mogelijke veranderingen in seksuele functie, seksuele identiteit en seksuele relatie bij zorgvrager met borstkanker

Seksuele functie	Seksuele identiteit	Seksuele relatie
Verminderd/geen verlangen <sup>2,7,8,12,15,16,18,20,22,24,28,41,43,44</sup>	Verminderd gevoel van vrouwelijkheid <sup>4,11,35,37,39</sup>	Verminderde intimiteit <sup>6,21,32,33,43</sup>
Verminderd libido <sup>2,8,15,18,20,22,24,27,33,36,41,43,44</sup>	Veranderd lichaamsbeeld <sup>4,8,9,11,17,20,25,26,28,30,32,35,37</sup>	Aversie tegen seks <sup>22</sup>
Verminderde lubricatie <sup>20,22,27,28,41</sup>	Minder aantrekkelijk voelen <sup>4,11,28,32,37</sup>	Afname seksuele activiteit <sup>21,23,25,28,31,34,36,41,43</sup>
Vaginale droogheid <sup>4,7,9,12,18,22,27,33,36,37,40,43</sup>	Minder zelfvertrouwen <sup>9,23</sup>	Afname plezier seks <sup>18,25,28,43</sup>
Pijnklachten tijdens het vrijen <sup>7,10,12,18,21,22,24,28,33,36,41,44</sup>	Rolverandering <sup>13,35,38,44</sup>	Minder tevreden met seksleven <sup>8,17,21,23,31,41,43,44</sup>
Veranderingen in het orgasme <sup>2,8,12,15,18,21,22,24,28,44</sup>	Moederschap (kinderwens) <sup>3,21,30</sup>	Vreemdgaan <sup>43</sup>
Vaginisme <sup>22</sup>	Angst terugkeer van de kanker <sup>1,3,4,8,9,11,13,14,30,32,35,37</sup>	Verminderde tevredenheid relatie/huwelijk <sup>20,25,28,30,34</sup>
Vruchtbaarheid <sup>4,21,28,33</sup>	Confrontatie met de dood <sup>5</sup>	Boosheid <sup>4</sup>
Opvliegers <sup>4,18,21,27,43</sup>	Depressieve gevoelens <sup>9,14,27,32,37,40,42</sup>	Bang voor afwijzing <sup>26,28,32,43</sup>
Vervroegde menopauze <sup>8,28,43</sup>	Eenzaamheid <sup>4</sup>	Gevoel door partner in de steek gelaten <sup>11,28,33,43</sup>
Vermoeidheid <sup>1,4,11,18,37,41</sup>		Verliezen partner <sup>5</sup>
Toename in gewicht <sup>22,26-28,32,37</sup>		Communicatieproblemen met partner <sup>4,6,21,26,29,37,43,45</sup>
Gevoeligheid/pijn van de borsten <sup>8,14,21</sup>		Verandering van rolverdeling <sup>37,43,44</sup>
Minder energie <sup>10,37,43</sup>		Terughoudendheid aangaan nieuwe relatie <sup>28,33,43</sup>
Littekens <sup>16,43</sup>		Verkleinen van sociaal netwerk <sup>21,30</sup>
Haarverlies <sup>10,37,43</sup>		Gevoel van onzekerheid <sup>9,13,14</sup>
Duizeligheid <sup>10,37,43</sup>		
Doof gevoel van de ledematen <sup>10,28</sup>		
Kortademigheid <sup>10</sup>		
Gewichtspijn <sup>4,21,28,32,37</sup>		

### Bronnen

1. Abdollahzadeh et al., 2014
2. Aerts, Christiaens, Enzlin, Neven, & Amant, 2014
3. Ares, Lebel, & Bielajew, 2014
4. Barsevick et al., 2016
5. Barsotti Santos, Ford, Dos Santos, & Vieira, 2014
6. Boeding et al., 2014
7. Boquiren et al., 2016
8. Boswell & Dizon, 2015
9. Carroll, Baron, & Carroll, 2016
10. K. K. Cheng, Darshini Devi, Wong, & Koh, 2014
11. H. Cheng, Sit, & Cheng, 2016
12. Cornell et al., 2017
13. Duggleby et al., 2015
14. Edmond et al., 2017
15. Faghani & Ghaffari, 2016
16. Fallbjork, Rasmussen, Karlsson, & Salander, 2013
17. Fang, Lin, Chen, & Lin, 2015
18. Farthmann et al., 2016
19. Gonzaga, 2013
20. Hummel et al., 2017
21. Jankowska, 2013
22. Kedde, van de Wiel, Weijmar Schultz, & Wijzen, 2013a
23. Kedde, van de Wiel, Weijmar Schultz, & Wijzen, 2013b
24. Lee, Kim, & Jeon, 2015
25. Leila, Nada, Kais, & Jawaher, 2016
26. Loring, Larkin, Shaw, & Flowers, 2015
27. Kenyon, Mayer, & Owens, 2014
28. Male, Fergus, & Cullen, 2016
29. Manne, Siegel, Kashy, & Heckman, 2014
30. Mendoza, Molero, Criado, Cornellana, & Gonzalez, 2017
31. de Morais, Freitas-Junior, Rahal, & Gonzaga, 2016
32. Paterson, Lengacher, Donovan, Kip, & Toftthagen, 2016
33. Perz, Ussher, & Gilbert, 2014
34. Raggio, Butryn, Arigo, Mikorski, & Palmer, 2014
35. Recio-Saucedo, Gerty, Foster, Eccles, & Cutress, 2016
36. Reese et al., 2017
37. Rezaei, Elyasi, Janbabai, Moosazadeh, & Hamzehgardeshi, 2016
38. Rashidi & Dashti, 2015
39. Rayne, Schnippel, Thomson, Reid, & Benn, 2017
40. Rottmann et al., 2017
41. Safarinejad, Shafiei, & Safarinejad, 2013
42. Steiner, Wagner, Bigatti, & Storniolo, 2014
43. Ussher, Perz, & Gilbert, 2012
44. Vieira, Santos, Santos, & Giami, 2014
45. Yu & Sherman, 2015

2009; O'Shaughnessy et al., 2013). Deze symptomen kunnen door de behandeling worden veroorzaakt, maar ook door de emotionele gevolgen van de diagnose kanker of door een combinatie van deze twee. Hormoontherapie gaat vaak gepaard met lichamelijke en psychologische veranderingen, onder andere het zichtbaarder worden van vrouwelijke kenmerken (waaronder een vrouwelijke verdeling van lichaamsvet, minder lichaamshaar en opvliegers) (O'Shaughnessy et al., 2013; Tan, Waldman, & Bostick, 2002).

Een aantal studies is gericht op mannen in een homoseksuele relatie. Hierbij wordt aangegeven dat homoseksuele mannen andere punten belangrijk vinden in hun seksuele relatie. De omvang en lengte van de penis en ejaculatie (zowel erotisch als intiem) spelen een belangrijke rol (Rose, Ussher, & Perz, 2017; Ussher et al., 2016). Daarnaast vereist anale seks een volledige/stijve erectie (Rose et al., 2017; Ussher et al., 2017). Echter, zorgprofessionals gaan vaak uit van een heteroseksuele relatie waardoor mogelijk deze voorkeuren niet worden meegenomen bij de keuze voor de behandeling.

#### Darmkanker

In 2015 werden 15.807 nieuwe gevallen van darmkanker (colon- en rectumcarcinoom) gediagnosticeerd (IKNL, 2016b). De vijfjaarsoverleving is in de afgelopen jaren toegenomen van 25% (diagnose in periode 1989-1993) naar 28% (diagnose in periode 2008-2012) (IKNL, 2016b). De behandeling van een coloncarcinoom bestaat uit chirurgie en/of systemische behandeling, de behandeling van een rectumcarcinoom uit chirurgie en/of (chemo)radiotherapie (IKNL, 2014b). Chirurgie kan leiden tot een definitieve stoma bijvoorbeeld wanneer de anus is verwijderd. Het literatuuronderzoek resulteerde in slechts vijf studies die de impact van darmkanker op intimiteit en seksualiteit beschreven.

In Tabel 3 zijn de gevolgen van de ziekte en/of behandeling beschreven op intimiteit en seksualiteit. Veranderingen die de seksuele functie kunnen beïnvloeden hebben verband met spierkracht, uithoudingsvermogen en energiepeil, maar ook met disfunctie van de geslachtsorganen zoals erectieproblemen en vaginale droogheid.

#### Longkanker

In 2013 werden 12.200 nieuwe gevallen van longkanker gediagnosticeerd (IKNL, 2016a). De vijfjaarsoverleving is in de afgelopen jaren toegenomen van 12% (diagnose in periode 1989-1993) naar 17% (diagnose in periode 2008-2012) voor longkanker (IKNL, 2016a). Hoewel de behandeling van longkanker voortschrijdt kent de ziekte een relatief snel verloop en overlijden veel zorgvragers binnen een korte tijd (Giuliani et al., 2016; Persson & Sundin, 2008). De behandeling kan bestaan uit (een combinatie van) chirurgie, radiotherapie en systemische behandeling (IKNL, 2011b).

Uit diverse studies bleek dat het seksueel functioneren afneemt bij het ondergaan van de behandeling. In één studie werd het verschil in afname van het seksueel functioneren tussen behandelingen onderzocht en zij vonden geen significant verschil voor chemotherapie vs. chemotherapie en bestraling (Shell, Carolan, Zhang, & Meneses, 2008). In Tabel 4 wordt een overzicht gegeven van de mogelijke impact van longkanker en de behandeling daarvan op de seksuele functie, seksuele identiteit en seksuele relatie. Van de drie domeinen richten de meeste studies zich op veranderingen in seksuele functie. Het fysiek functioneren (waaronder vermoeidheid, kortademigheid, hoesten en pijn) kunnen intimiteit en seksualiteit beïnvloeden (Flynn et al., 2011; Giuliani et al., 2016; Goodell, 2007). Dit resulteert niet alleen in veranderingen bij de zorgvrager maar ook bij diens partner.

Tabel 2. Overzicht mogelijke veranderingen in seksuele functie, seksuele identiteit en seksuele relatie bij zorgvragers met prostaatkanker

Seksuele functie	Seksuele identiteit	Seksuele relatie
Incontinentie <sup>3, 12, 14, 18, 19</sup>	Verminderd mannelijkheid <sup>4, 6, 12, 13, 15-20</sup>	Vermijden van intimiteit <sup>16</sup>
Verminderd libido <sup>9, 13, 15-19</sup>	Hopeloosheid <sup>16, 19</sup>	Communicatieproblemen <sup>5, 7, 15, 16, 19, 20</sup>
Erectiele disfunctie <sup>1, 3, 5, 8, 9, 13, 14, 16, 18, 19</sup>	Onzekerheid over de toekomst <sup>4, 12</sup>	Teleurstelling en falen tav seksleven <sup>12, 16</sup>
Vrouwelijke verdeling van lichaamsvet <sup>3, 10</sup>	Verlies gay identity <sup>14, 18</sup>	Frequentie seksuele activiteit neemt af / verdwijnt <sup>18</sup>
Minder lichaamshaar <sup>3, 10</sup>	Sociale isolatie <sup>14, 18</sup>	Verminderde intimiteit <sup>18</sup>
Opvliegers <sup>10, 12</sup>	Oud voelen door verminderde seksuele functie <sup>18</sup>	Verminderde nabijheid <sup>18</sup>
Veranderingen vorm en lengte penis <sup>6, 14, 15, 18, 19</sup>	Verlies van baan/status <sup>18</sup>	Spontaniteit van seks verminderd <sup>15, 19</sup>
Toename van gewicht <sup>12</sup>	Verminderd zelfvertrouwen <sup>15, 17, 19</sup>	Grotere afstand tot partner <sup>15</sup>
Ejaculatieproblemen <sup>3, 5, 11, 16, 17, 18</sup>	Schuldgevoel <sup>15</sup>	Herdefinitie van seksualiteit <sup>15</sup>
Orgasme <sup>19</sup>	Sociale leven <sup>12</sup>	Peer support <sup>11</sup>
Vermoeidheid <sup>1, 4, 12, 13</sup>	Eenzaamheid <sup>12</sup>	Verminderde tevredenheid uiterlijk door partner <sup>7</sup>
Seksuele gevoelens <sup>4, 17, 18</sup>	Frustratie <sup>6, 19</sup>	Angst voor progressie van ziekte door partner <sup>7</sup>
Pijn <sup>4</sup>	Acceptatie verminderd seksueel functioneren <sup>19</sup>	Verandering repertoire seksuele activiteit <sup>6, 18</sup>
Verminderde voldoening seks <sup>2, 8</sup>	Financiële problemen <sup>1</sup>	Seks omdat vrouw dat nodig heeft <sup>6</sup>
Sensitiviteit van de anus <sup>18</sup>	Angst <sup>1, 4, 16</sup>	Stress bij partner <sup>2, 20</sup>
	Depressie <sup>1, 16</sup>	Veranderde rolverdeling in relatie <sup>2, 20</sup>

#### Bronnen

- Eisemann, Waldmann, Rohde, & Katalinic, 2014
- Harden et al., 2013
- Higano, 2012
- Hyde et al., 2017
- Kelly, Forbat, Marshall-Lucette, & White, 2015
- Klaeson, Sandell, & Bertero, 2013
- Manne et al., 2015
- Nelson, Emanu, & Avildsen, 2015
- O'Shaughnessy, Ireland, Pelentsov, Thomas, & Esterman, 2013
- O'Shaughnessy, Laws, & Esterman, 2015
- Paich et al., 2016
- Paterson, Robertson, Smith, & Nabi, 2015
- Paterson, Kata, Nandwani, Das Chaudhury, & Nabi, 2017
- Rose, Ussher, & Perz, 2017
- Schantz Laursen, 2017
- Tucker, Speer, & Peters, 2016
- Ussher et al., 2016
- Ussher et al., 2017
- Wittmann et al., 2015
- Wootten et al., 2014

Tabel 3. Overzicht mogelijke veranderingen in seksuele functie, seksuele identiteit en seksuele relatie bij zorgvragers met darmkanker

Seksuele functie	Seksuele identiteit	Seksuele relatie
Vermoeidheid <sup>4</sup>	Afhankelijk in dagelijks leven <sup>4</sup>	Sociaal netwerk <sup>3,4</sup>
Energie tekort <sup>4</sup>	Verandering in baan/status <sup>4</sup>	Delen van gevoelens <sup>4</sup>
Lekkage <sup>4</sup>	Gezondheid geen vanzelfsprekendheid <sup>4</sup>	Relatie belangrijke bron van steun <sup>4</sup>
Verminderd uithoudingsvermogen <sup>4</sup>	Leven verandert <sup>4</sup>	Afname intimiteit <sup>4</sup>
Toename in gewicht <sup>4</sup>	Andere prioriteiten in het leven <sup>4</sup>	Gevoel van hopeloosheid <sup>4</sup>
Afname van spierkracht <sup>4</sup>	Rolverandering <sup>3</sup>	Perceptie aantrekkelijkheid van lichaam verandert <sup>4</sup>
Littekens <sup>4</sup>		Schuldgevoel <sup>4</sup>
Vagina droogheid <sup>1,4</sup>		Emotionele stress bij partner <sup>3</sup>
Pijn <sup>1</sup>		Afname plezier in seks <sup>1,5</sup>
Verminderd libido <sup>4</sup>		Afname seksuele activiteit <sup>2</sup>
Erectieproblemen <sup>1,4</sup>		
Ejaculatieproblemen <sup>1</sup>		
Depressiviteit <sup>1</sup>		

## Bronnen

- Den Oudsten et al., 2012
- McCollum, Wood, & Auriemma, 2014
- Northouse, Mood, Templin, Mellon, & George, 2000
- Stuhlfauth, Melby, & Hellesø, 2017
- Thong et al., 2017

## Discussie

Dit artikel geeft een overzicht van de impact van borstkanker, prostaatkanker, darmkanker en longkanker op de beleving van intimiteit en seksualiteit. Uit het literatuuroverzicht blijkt dat er op alle drie domeinen (seksuele functie, seksuele identiteit en seksuele relatie) voornamelijk negatieve veranderingen zijn als gevolg van de ziekte en de behandeling hiervan. De meeste studies richten zich op de impact op de seksuele functie en in mindere mate op de seksuele relatie en seksuele identiteit. Hoewel er een aantal studies zijn geïnccludeerd over darmkanker en longkanker is de evidentie bij deze soorten kanker beperkt.

De beperking van het huidige literatuuronderzoek is dat er geen onderscheid in problemen op het gebied van intimiteit en seksualiteit wordt gemaakt op basis van type behandeling. Dit onderscheid in type behandeling is ook niet in alle studies beschreven. In het onderzoek is er een beperkte tijdsperiode (5 jaar voor borst- en prostaatkanker en 10 jaar voor darm- en longkanker) meegenomen, waardoor mogelijke facto-

ren zijn gemist. Door ook systematische reviews mee te nemen in het overzicht zijn de belangrijkste publicaties en daarmee factoren meegenomen in het literatuuroverzicht.

## Onderbelicht thema

De effecten van kanker en de behandeling hiervan op intimiteit en seksualiteit is een onderbelicht thema in de zorg. Dit heeft diverse redenen. Allereerst is er sprake van een benoemingsverlegenheid van het onderwerp bij zowel zorgvragers als bij partners en professionals. Zorgvragers en partners geven aan dat zij het lastig vinden om het gesprek te initiëren, vanwege het taboe op het onderwerp, gevoelens van schaamte en angst voor stigmatisering (Brandenburg & Bitzer, 2009; Leung, Goldfarb, & Dizon, 2016; McCallum et al., 2012; O'Brien et al., 2011; Seidler, Lawsins, Hoyt, & Dobinson, 2015; Zhou et al., 2015). Maar ook wanneer zorgvragers zelf het initiatief tonen, worden zij niet (altijd) goed begeleid, bijvoorbeeld als de professional aangeeft geen ruimte te hebben voor een gesprek over dit onderwerp

Tabel 4. Overzicht mogelijke veranderingen in seksuele functie, seksuele identiteit en seksuele relatie bij zorgvragers met longkanker

Seksuele functie	Seksuele identiteit	Seksuele relatie
Vermoeidheid <sup>2,3</sup>	Onzekerheid over toekomst <sup>3,8,9</sup>	Verandering intimiteit <sup>2</sup>
Kortademigheid en cyanose <sup>3</sup>	Niet kunnen werken <sup>10</sup>	Seksuele relatie lagere prioriteit <sup>5</sup>
Pijn <sup>4</sup>	Afhankelijkheid in dagelijks leven <sup>10</sup>	Afhankelijkheid van netwerk <sup>1</sup>
Hoesten/sputum <sup>3,4</sup>	Veranderd lichaamsbeeld <sup>10</sup>	Sociale steun <sup>8,10</sup>
Verminderde spierkracht <sup>2</sup>	Minder aantrekkelijk <sup>2</sup>	Communicatie
Verminderd uithoudingsvermogen <sup>4</sup>	Aantasting mannelijkheid/vrouw zijn <sup>2</sup>	Angst partner bij seksuele activiteit
Emotioneel welzijn <sup>10</sup>	Verandering prioriteiten <sup>5</sup>	Stress <sup>1,2</sup>
Haarverlies <sup>2</sup>	Depressieve klachten <sup>4</sup>	Rolverandering <sup>5,8</sup>
Veranderingen van gewicht <sup>2</sup>		Schuldgevoel <sup>5</sup>
Veranderingen van huid <sup>10</sup>		Bang voor aanraking <sup>5</sup>
Opvliegers <sup>10</sup>		Anticiperen op nieuwe leven <sup>5,8</sup>
Veranderingen in libido <sup>2</sup>		Niet willen kwetsen van de ander <sup>5</sup>
Veranderingen van het orgasme <sup>10</sup>		
Vaginale atrofie <sup>10</sup>		
Verminderde seksuele activiteit <sup>4</sup>		
Vervroegde menopauze <sup>4</sup>		

## Bronnen

- Badr & Taylor, 2008
- Flynn et al., 2011
- Giuliani et al., 2016
- Goodell, 2007
- Lindau, Surawska, Paice, & Baron, 2011
- Manne & Badr, 2010
- Mah, Bezzak, Loblaw, Gotowiec, & Devins, 2011
- Persson & Sundin, 2008
- Serena, Dwyer, Peters, & Eicher, 2017
- Shell, Carolan, Zhang, & Meneses, 2008

of dat de zorgvrager en partner ermee moeten leren leven zonder daarvoor professionele ondersteuning om met deze veranderingen en problemen om te gaan, aan te reiken (O'Shaughnessy et al., 2013). Zorgvragers en partners kunnen ook een afwachtende houding aannemen doordat zij het de taak van een zorgprofessional vinden om dit onderwerp te bespreken en het aan de zorgvragers of partner is om hier vervolgens wel of niet op in te gaan (de Vocht, 2011; de Vocht et al., 2015).

Het initiëren van het gesprek is echter voor zorgprofessionals ook geen vanzelfsprekendheid, zij ervaren ook barrières bij het aangaan van het gesprek. De meest gerapporteerde redenen zijn onvoldoende kennis en training (Hautamaki, Miettinen, Kellokumpu-Lehtinen, Aalto, & Lehto, 2007; Jonsdottir et al., 2016; Kotronoulas, Papadopoulou, & Patiraki, 2009; Krouwel et al., 2015; Leung et al., 2016; Moore, Higgins, & Sharek, 2013; Usher et al., 2013; Zhou et al., 2015). Ook persoonlijke factoren, zoals gevoel van schaamte, bezorgd om verontrusting bij de zorgvrager te verhogen en het argument dat seksualiteit privé is, spelen hierbij een rol. Daarnaast worden factoren met betrekking tot randvoorwaarden genoemd, zoals onvoldoende tijd of het ontbreken van een ruimte om deze gevoelige onderwerpen te bespreken.

Een laatste reden voor het onderbelicht blijven van het thema heeft te maken met de fase van de ziekte. In de acute en verlengde fase van overleving na kanker ligt de focus op het overleven en niet op seksueel functioneren (Mullan, 1985). De eerste fase staat in het teken van angst en in de tweede fase staat angst voor terugkeer van de kanker centraal (Mullan, 1985). De impact en omvang van seksuele problemen worden vaak pas zichtbaar en echt voelbaar op de langere termijn in de permanente fase waarin de zorgvrager zich focust op de terugkeer naar het 'normale' leven en acceptatie van de permanente gevolgen van kanker (behandeling) (Mullan, 1985). Hierdoor is het voor zorgvragers en partners vaak nog lastiger om dit te bespreken (de Vocht et al., 2015; O'Brien et al., 2011; Wittmann et al., 2015). Tevens maakt dit duidelijk dat het eenmalig benoemen van veranderingen op gebied van intimiteit en seksualiteit, bijvoorbeeld in de acute fase, niet voldoende is (de Vocht et al., 2015; O'Brien et al., 2011). Elke ziektefase wordt op een andere manier beleefd.

#### *Beperkingen in huidige zorgverlening*

Indien intimiteit en seksualiteit aan bod komen in de consultatie, dan blijkt de professional zich met name op de fysieke aspecten te focussen en minder op de psychologische gevolgen (O'Brien et al., 2010). Daarnaast geven verpleegkundigen en artsen ook aan dat zij geen vertrouwen hebben in de behandelopties voor seksuele disfuncties. Het is echter de vraag of zij voldoende op de hoogte zijn van de behandel mogelijkheden en de mogelijkheid hebben om andere professionals (buiten de organisatie, bijvoorbeeld seksuologen) te raadplegen zodat zij zorgvragers en partners bij complexe

problemen kunnen doorverwijzen. Op dit moment is hiervoor nog geen richtlijn beschikbaar en wordt het thema slecht summier aangestipt in de richtlijn Oncologische revalidatie (IKNL, 2011a). In de literatuur zijn positieve effecten van fysieke training bij de preventie en het verminderen van langdurige bijwerkingen van de behandeling van kanker beschreven (Segal, 2017; Sweegers, 2017). Dit draagt bij aan de benodigde fysieke aspecten om seksueel actief te kunnen zijn, zoals minder vermoeidheid, groter uithoudingsvermogen en verhoogde spierkracht.

Indien het onderwerp niet aan bod komt tijdens een consultatie en zorgvragers en partner onvoldoende worden voorgelicht over de impact van de behandeling op intimiteit en seksualiteit kan dit mogelijk bijdragen aan een 'niet passende' behandeling waar hij/zij later met spijt naar terug kijkt (O'Shaughnessy et al., 2013). De behandeling die wordt gegeven is dan niet of onvoldoende afgestemd op de wensen en voorkeuren van de zorgvrager en/of partner. Een goede informatievoorziening, ook ten aanzien van de gevolgen (op de lange termijn) op het gebied van intimiteit en seksualiteit, is van belang om te komen tot gezamenlijke besluitvorming. Deze keuze voor een behandeling wordt al vroeg in het ziekteproces gemaakt waardoor het thema seksualiteit en intimiteit dus ook al vroegtijdig besproken dient te worden.

#### *Positieve veranderingen*

Uit de resultaten van het literatuuronderzoek kwamen ook positieve veranderingen naar boven. Een aantal zorgvragers en partners vinden samen een nieuwe balans, waarbij het accent dikwijls is verschoven van seksuele activiteit naar meer intimiteit (de Vocht et al., 2015). De wijze van communiceren speelt hierbij een belangrijke rol (relatie-bevorderende vs. relatie-belemmerende communicatie) (Manne, Badr, Zaider, Nelson, & Kissane, 2010). Bij relatie-bevorderende communicatie gaan partners op een constructieve wijze met elkaar in gesprek om kanker-gerelateerde problemen op te lossen, dit leidt tot meer intimiteit en een lager stressniveau (Manne et al., 2010). Bij relatie-belemmerende communicatie is er sprake van belemmerend of ontwijkend gedrag om problemen bespreekbaar te maken of het dwingen van de ander om over het onderwerp te praten, dit leidt tot minder intimiteit en een hoger stressniveau bij beide partners (Manne et al., 2010).

#### **Conclusie**

Borstkanker, prostaatkanker, darmkanker, longkanker en de behandeling daarvan hebben impact op alle domeinen van het seksueel functioneren (seksuele functie, seksuele identiteit en seksuele relatie). Vanwege de impact op de seksuele relatie dienen zorgvrager en partner beide, vroegtijdig in het ziekteproces, geïnformeerd te worden over de mogelijke impact (ook op de langere termijn) van kanker op intimiteit en seksualiteit.

## Literatuur

- Abdollahzadeh, F., Moradi, N., Pakpour, V., Rahmani, A., Zamanzadeh, V., Mohammadpoorasi, A., & Howard, F. (2014). Un-met supportive care needs of Iranian breast cancer patients. *Asian Pac J Cancer Prev*, *15*(9), 3933-3938.
- Aerts, L., Christiaens, M. R., Enzlin, P., Neven, P., & Amant, F. (2014). Sexual functioning in women after mastectomy versus breast conserving therapy for early-stage breast cancer: a prospective controlled study. *Breast*, *23*(5), 629-636. doi:10.1016/j.breast.2014.06.012
- Ares, I., Lebel, S., & Bielajew, C. (2014). The impact of motherhood on perceived stress, illness intrusiveness and fear of cancer recurrence in young breast cancer survivors over time. *Psychol Health*, *29*(6), 651-670. doi:10.1080/08870446.2014.881998
- Badr, H., & Taylor, C. L. (2008). Effects of relationship maintenance on psychological distress and dyadic adjustment among couples coping with lung cancer. *Health Psychol*, *27*(5), 616-627. doi:10.1037/0278-6133.27.5.616
- Barsevick, A. M., Leader, A., Bradley, P. K., Avery, T., Dean, L. T., DiCarlo, M., & Hegarty, S. E. (2016). Post-treatment problems of African American breast cancer survivors. *Support Care Cancer*, *24*(12), 4979-4986. doi:10.1007/s00520-016-3359-z
- Barsotti Santos, D., Ford, N. J., Dos Santos, M. A., & Vieira, E. M. (2014). Breast cancer and sexuality: the impacts of breast cancer treatment on the sex lives of women in Brazil. *Cult Health Sex*. doi:10.1080/13691058.2013.867075
- Boeding, S. E., Pukay-Martin, N. D., Baucom, D. H., Porter, L. S., Kirby, J. S., Gremore, T. M., & Keefe, F. J. (2014). Couples and breast cancer: women's mood and partners' marital satisfaction predicting support perception. *J Fam Psychol*, *28*(5), 675-683. doi:10.1037/fam0000019
- Boquiren, V. M., Esplen, M. J., Wong, J., Toner, B., Warner, E., & Malik, N. (2016). Sexual functioning in breast cancer survivors experiencing body image disturbance. *Psychooncology*, *25*(1), 66-76. doi:10.1002/pon.3819
- Boswell, E. N., & Dizon, D. S. (2015). Breast cancer and sexual function. *Transl Androl Urol*, *4*(2), 160-168. doi:10.3978/j.issn.2223-4683.2014.12.04
- Brandenburg, U., & Bitzer, J. (2009). The challenge of talking about sex: the importance of patient-physician interaction. *Maturitas*, *63*(2), 124-127. doi:10.1016/j.maturitas.2009.03.019
- Carroll, A. J., Baron, S. R., & Carroll, R. A. (2016). Couple-based treatment for sexual problems following breast cancer: A review and synthesis of the literature. *Support Care Cancer*, *24*(8), 3651-3659. doi:10.1007/s00520-016-3218-y
- Cheng, H., Sit, J. W. H., & Cheng, K. K. F. (2016). Negative and positive life changes following treatment completion: Chinese breast cancer survivors' perspectives. *Support Care Cancer*, *24*(2), 791-798. doi:10.1007/s00520-015-2845-z
- Cheng, K. K., Darshini Devi, R., Wong, W. H., & Koh, C. (2014). Perceived symptoms and the supportive care needs of breast cancer survivors six months to five years post-treatment period. *Eur J Oncol Nurs*, *18*(1), 3-9. doi:10.1016/j.ejon.2013.10.005
- Cleary, V., & Hegarty, J. (2011). Understanding sexuality in women with gynaecological cancer. *Eur J Oncol Nurs*, *15*(1), 38-45. doi:10.1016/j.ejon.2010.05.008
- Cornell, L. F., Mussallem, D. M., Gibson, T. C., Diehl, N. N., Bagaria, S. P., & McLaughlin, S. A. (2017). Trends in Sexual Function After Breast Cancer Surgery. *Ann Surg Oncol*, *24*(9), 2526-2538. doi:10.1245/s10434-017-5894-3
- de Morais, F. D., Freitas-Junior, R., Rahal, R. M., & Gonzaga, C. M. (2016). Sociodemographic and clinical factors affecting body image, sexual function and sexual satisfaction in women with breast cancer. *J Clin Nurs*, *25*(11-12), 1557-1565. doi:10.1111/jocn.13125
- de Vocht, H. M. (2011). *Sexuality and intimacy in cancer and palliative care in the Netherlands: A hermeneutic study*. Deventer: Saxion.
- de Vocht, H. M., den Ouden, M. E. M., Keurhorst, M. N., Dijkers, L., Elsinghorst, L., Geerts, F., & Padberg, A. (2015). *Prostaatkanker verstoort intimiteit en seksualiteit: maak het bespreekbaar*. Retrieved from <https://www.saxion.nl/wps/wcm/connect/4189eebc-c9f4-4ebd-b121-b0cf3c4615ca/Prostaatkanker+verstoort+intimiteit+en+Seksualiteit.pdf?MOD=AJPERES>
- Den Oudsten, B. L., Traa, M. J., Thong, M. S., Martijn, H., De Hingh, I. H., Bosscha, K., & van de Poll-Franse, L. V. (2012). Higher prevalence of sexual dysfunction in colon and rectal cancer survivors compared with the normative population: a population-based study. *Eur J Cancer*, *48*(17), 3161-3170. doi:10.1016/j.ejca.2012.04.004
- Duggleby, W., Thomas, J., Montford, K., Thomas, R., Nekolaichuk, C., Ghosh, S., ... Tonkin, K. (2015). Transitions of male partners of women with breast cancer: hope, guilt, and quality of life. *Oncol Nurs Forum*, *42*(2), 134-141. doi:10.1188/15.onf.134-141
- Edmond, S. N., Shelby, R. A., Keefe, F. J., Fisher, H. M., Schmidt, J. E., Soo, M. S., ... Bovbjerg, D. H. (2017). Persistent Breast Pain Among Women With Histories of Breast-conserving Surgery for Breast Cancer Compared With Women Without Histories of Breast Surgery or Cancer. *Clin J Pain*, *33*(1), 51-56. doi:10.1097/ajp.0000000000000377
- Eisemann, N., Waldmann, A., Rohde, V., & Katalinic, A. (2014). Quality of life in partners of patients with localised prostate cancer. *Qual Life Res*, *23*(5), 1557-1568. doi:10.1007/s11136-013-0588-1
- Evertsen, J. M., & Wolkenstein, A. S. (2010). Female partners of patients after surgical prostate cancer treatment: interactions with physicians and support needs. *BMC Fam Pract*, *11*, 19. doi:10.1186/1471-2296-11-19
- Faghani, S., & Ghaffari, F. (2016). Effects of Sexual Rehabilitation Using the PLISSIT Model on Quality of Sexual Life and Sexual Functioning in Post-Mastectomy Breast Cancer Survivors. *Asian Pac J Cancer Prev*, *17*(11), 4845-4851. doi:10.22034/apjcp.2016.17.11.4845
- Fallbjork, U., Rasmussen, B. H., Karlsson, S., & Salander, P. (2013). Aspects of body image after mastectomy due to breast cancer - a two-year follow-up study. *Eur J Oncol Nurs*, *17*(3), 340-345. doi:10.1016/j.ejon.2012.09.002
- Fang, S. Y., Lin, Y. C., Chen, T. C., & Lin, C. Y. (2015). Impact of marital coping on the relationship between body image and sexuality among breast cancer survivors. *Support Care Cancer*, *23*(9), 2551-2559. doi:10.1007/s00520-015-2612-1
- Farthmann, J., Hanjalic-Beck, A., Veit, J., Rautenberg, B., Stickeler, E., Erbes, T., ... Hasenburger, A. (2016). The impact of chemotherapy for breast cancer on sexual function and health-related quality of life. *Support Care Cancer*, *24*(6), 2603-2609. doi:10.1007/s00520-015-3073-2
- Flynn, K. E., Jeffery, D. D., Keefe, F. J., Porter, L. S., Shelby, R. A., Fawzy, M. R., ... Weinfurt, K. P. (2011). Sexual functioning along the cancer continuum: focus group results from the Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS(R)). *Psychooncology*, *20*(4), 378-386. doi:10.1002/pon.1738
- Giuliani, M. E., Milne, R. A., Puts, M., Sampson, L. R., Kwan, J. Y., Le, L. W., ... Jones, J. (2016). The prevalence and nature of supportive care needs in lung cancer patients. *Curr Oncol*, *23*(4), 258-265. doi:10.3747/co.23.3012
- Gonzaga, M. A. (2013). Listening to the voices: an exploratory study of the experiences of women diagnosed and living with breast cancer in Uganda. *Pan Afr Med J*, *16*, 60. doi:10.11604/pamj.2013.16.60.2431
- Goodell, T. T. (2007). Sexuality in chronic lung disease. *Nurs Clin North Am*, *42*(4), 631-638; viii. doi:10.1016/j.cnur.2007.08.003
- Harden, J., Sanda, M. G., Wei, J. T., Yarandi, H. N., Hembroff, L., Hardy, J., & Northouse, L. (2013). Survivorship after prostate cancer treatment: spouses' quality of life at 36 months. *Oncol Nurs Forum*, *40*(6), 567-573. doi:10.1188/13.onf.567-573

- Hautamaki, K., Miettinen, M., Kellokumpu-Lehtinen, P. L., Aalto, P., & Lehto, J. (2007). Opening communication with cancer patients about sexuality-related issues. *Cancer Nurs*, *30*(5), 399-404. doi:10.1097/01.ncc.0000290808.84076.97
- Higano, C. S. (2012). Sexuality and intimacy after definitive treatment and subsequent androgen deprivation therapy for prostate cancer. *J Clin Oncol*, *30*(30), 3720-3725. doi:10.1200/JCO.2012.41.8509
- Hummel, S. B., van Lankveld, J., Oldenburg, H. S. A., Hahn, D. E. E., Kieffer, J. M., Gerritsma, M. A., . . . Aaronson, N. K. (2017). Efficacy of Internet-Based Cognitive Behavioral Therapy in Improving Sexual Functioning of Breast Cancer Survivors: Results of a Randomized Controlled Trial. *J Clin Oncol*, *35*(12), 1328-1340. doi:10.1200/jco.2016.69.6021
- Hyde, M. K., Newton, R. U., Galvao, D. A., Gardiner, R. A., Occhipinti, S., Lowe, A., . . . Chambers, S. K. (2017). Men's help-seeking in the first year after diagnosis of localised prostate cancer. *Eur J Cancer Care (Engl)*, *26*(2). doi:10.1111/ecc.12497
- IKNL. (2011a). Richtlijn Oncologische Revalidatie, versie 1.0. Retrieved from <http://www.oncoline.nl/oncologische-revalidatie>
- IKNL. (2011b). Zorgpad Kleincellig Longcarcinoom, versie 1.0. Retrieved from [http://www.oncoline.nl/index.php?pagina=richtlijn/item/pagina.php&id=39849&richtlijn\\_id=991](http://www.oncoline.nl/index.php?pagina=richtlijn/item/pagina.php&id=39849&richtlijn_id=991)
- IKNL. (2012). Zorgpad Borstkanker, versie 2.0. Retrieved from [http://www.oncoline.nl/index.php?pagina=richtlijn/item/pagina.php&id=39847&richtlijn\\_id=828](http://www.oncoline.nl/index.php?pagina=richtlijn/item/pagina.php&id=39847&richtlijn_id=828)
- IKNL. (2014a). Bijlage F: Deelrapportage voor prostaatcancer. Retrieved from <https://www.iknl.nl/docs/default-source/KIB-rapportages/rapportage-prostaatcancer-sck-rapport.pdf?sfvrsn=2>
- IKNL. (2016b). Prostaatcarcinoom: Landelijke richtlijn, versie: 2.1. Retrieved from <http://www.oncoline.nl/prostaatcarcinoom>
- IKNL. (2014b). Zorgpad Colorectaalcarcinoom, versie 3.0. Retrieved from <https://shop.iknl.nl/shop/zorgpad-colorectaalcarcinoom/110209>
- IKNL. (2015). Prostaatcancer: incidentie en prevalentie. Retrieved from <https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/prostaatcancer/cijfers-context/trends>
- IKNL. (2016a). Cijfers over kanker. Retrieved from <http://www.cijfersoverkanker.nl>
- Jankowska, M. (2013). Sexual functioning in young women in the context of breast cancer treatment. *Rep Pract Oncol Radiother*, *18*(4), 193-200. doi:10.1016/j.rpor.2013.04.032
- Jonsdottir, J. I., Zoega, S., Saevarsdottir, T., Sverrisdottir, A., Thorsdottir, T., Einarsson, G. V., . . . Fridriksdottir, N. (2016). Changes in attitudes, practices and barriers among oncology health care professionals regarding sexual health care: Outcomes from a 2-year educational intervention at a University Hospital. *Eur J Oncol Nurs*, *21*, 24-30. doi:10.1016/j.ejon.2015.12.004
- Kedde, H., van de Wiel, H. B., Weijmar Schultz, W. C., & Wijsen, C. (2013a). Sexual dysfunction in young women with breast cancer. *Support Care Cancer*, *21*(1), 271-280. doi:10.1007/s00520-012-1521-9
- Kedde, H., van de Wiel, H. B., Weijmar Schultz, W. C., & Wijsen, C. (2013b). Subjective sexual well-being and sexual behavior in young women with breast cancer. *Support Care Cancer*, *21*(7), 1993-2005. doi:10.1007/s00520-013-1750-6
- Kelly, D., Forbat, L., Marshall-Lucette, S., & White, I. (2015). Co-constructing sexual recovery after prostate cancer: a qualitative study with couples. *Transl Androl Urol*, *4*(2), 131-138. doi:10.3978/j.issn.2223-4683.2015.04.05
- Kenyon, M., Mayer, D. K., & Owens, A. K. (2014). Late and long-term effects of breast cancer treatment and surveillance management for the general practitioner. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*, *43*(3), 382-398. doi:10.1111/1552-6909.12300
- Klaeson, K., Sandell, K., & Bertero, C. M. (2013). Talking about sexuality: desire, virility, and intimacy in the context of prostate cancer associations. *Am J Mens Health*, *7*(1), 42-53. doi:10.1177/1557988312458143
- Kotronoulas, G., Papadopoulou, C., & Patiraki, E. (2009). Nurses' knowledge, attitudes, and practices regarding provision of sexual health care in patients with cancer: critical review of the evidence. *Support Care Cancer*, *17*(5), 479-501. doi:10.1007/s00520-008-0563-5
- Krouwel, E. M., Melianthe, P. J. N., Van Steijn-van Tol, A. Q. M. J., Putter, H., Osanto, S., Pelger, R. C. M., & Elzevier, H. W. (2015). Seksualiteit, hoe maak je het bespreekbaar? *Oncologica*, 36-40.
- Lee, M., Kim, Y. H., & Jeon, M. J. (2015). Risk factors for negative impacts on sexual activity and function in younger breast cancer survivors. *Psychooncology*, *24*(9), 1097-1103. doi:10.1002/pon.3772
- Leila, M., Nada, C., Kais, C., & Jawaher, M. (2016). Sexuality after breast cancer: cultural specificities of Tunisian population. *Pan Afr Med J*, *25*, 17. doi:10.11604/pamj.2016.25.17.10399
- Leung, M. W., Goldfarb, S., & Dizon, D. S. (2016). Communication About Sexuality in Advanced Illness Aligns With a Palliative Care Approach to Patient-Centered Care. *Curr Oncol Rep*, *18*(2), 11. doi:10.1007/s11912-015-0497-2
- Lindau, S. T., Surawska, H., Paice, J., & Baron, S. R. (2011). Communication about sexuality and intimacy in couples affected by lung cancer and their clinical-care providers. *Psychooncology*, *20*(2), 179-185. doi:10.1002/pon.1787
- Loring, J. M., Larkin, M., Shaw, R., & Flowers, P. (2015). Renegotiating sexual intimacy in the context of altered embodiment: the experiences of women with breast cancer and their male partners following mastectomy and reconstruction. *Health Psychol*, *34*(4), 426-436. doi:10.1037/hea0000195
- Mah, K., Bezjak, A., Loblaw, D. A., Gotowiec, A., & Devins, G. M. (2011). Do ongoing lifestyle disruptions differ across cancer types after the conclusion of cancer treatment? *J Cancer Surviv*, *5*(1), 18-26. doi:10.1007/s11764-010-0163-5
- Male, D. A., Fergus, K. D., & Cullen, K. (2016). Sexual identity after breast cancer: sexuality, body image, and relationship repercussions. *Curr Opin Support Palliat Care*, *10*(1), 66-74. doi:10.1097/spc.0000000000000184
- Manne, S., & Badr, H. (2010). Intimacy processes and psychological distress among couples coping with head and neck or lung cancers. *Psychooncology*, *19*(9), 941-954. doi:10.1002/pon.1645
- Manne, S., Badr, H., Zaider, T., Nelson, C., & Kissane, D. (2010). Cancer-related communication, relationship intimacy, and psychological distress among couples coping with localized prostate cancer. *J Cancer Surviv*, *4*(1), 74-85. doi:10.1007/s11764-009-0109-y
- Manne, S. L., Kissane, D., Zaider, T., Kashy, D., Lee, D., Heckman, C., & Virtue, S. M. (2015). Holding back, intimacy, and psychological and relationship outcomes among couples coping with prostate cancer. *J Fam Psychol*, *29*(5), 708-719. doi:10.1037/fam0000096
- Manne, S. L., Siegel, S., Kashy, D., & Heckman, C. J. (2014). Cancer-specific Relationship Awareness, Relationship Communication, and Intimacy Among Couples Coping with Early Stage Breast Cancer. *J Soc Pers Relat*, *31*(3), 314-334. doi:10.1177/0265407513494950
- McCallum, M., Lefebvre, M., Jolicoeur, L., Maheu, C., & Lebel, S. (2012). Sexual health and gynecological cancer: conceptualizing patient needs and overcoming barriers to seeking and accessing services. *J Psychosom Obstet Gynaecol*, *33*(3), 135-142. doi:10.3109/0167482x.2012.709291
- McCullum, K. H., Wood, F. G., & Auriemma, K. (2014). Evaluation of a breast and colon cancer survivorship program. *Clin J Oncol Nurs*, *18*(2), 231-236. doi:10.1188/14.CJON.231-236



- Mendoza, N., Molero, F., Criado, F., Cornellana, M. J., & Gonzalez, E. (2017). Sexual health after breast cancer: Recommendations from the Spanish Menopause Society, Federacion Espanola de Sociidades de Sexologia, Sociedad Espanola de Medicos de Atencion Primaria and Sociedad Espanola de Oncologia Medica. *Maturitas*, *105*, 126-131. doi:10.1016/j.maturitas.2017.02.010
- Mercadante, S., Vitranò, V., & Catania, V. (2010). Sexual issues in early and late stage cancer: a review. *Support Care Cancer*, *18*(6), 659-665. doi:10.1007/s00520-010-0814-0
- Mols, F., Korfage, I. J., Vingerhoets, A. J., Kil, P. J., Coebergh, J. W., Essink-Bot, M. L., & van de Poll-Franse, L. V. (2009). Bowel, urinary, and sexual problems among long-term prostate cancer survivors: a population-based study. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*, *73*(1), 30-38. doi:10.1016/j.ijrobp.2008.04.004
- Moore, A., Higgins, A., & Sharek, D. (2013). Barriers and facilitators for oncology nurses discussing sexual issues with men diagnosed with testicular cancer. *Eur J Oncol Nurs*, *17*(4), 416-422. doi:10.1016/j.ejon.2012.11.008
- Mullan, F. (1985). Seasons of survival: reflections of a physician with cancer. *N Engl J Med*, *313*(4), 270-273. doi:10.1056/NEJM198507253130421
- Nelson, C. J., Emanu, J. C., & Avildsen, I. (2015). Couples-based interventions following prostate cancer treatment: a narrative review. *Transl Androl Urol*, *4*(2), 232-242. doi:10.3978/j.issn.2223-4683.2015.04.04
- Northouse, L. L., Mood, D., Templin, T., Mellon, S., & George, T. (2000). Couples' patterns of adjustment to colon cancer. *Social Science & Medicine*, *50*(2), 271-284. doi:https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00281-6
- O'Brien, R., Rose, P., Campbell, C., Weller, D., Neal, R. D., Wilkinson, C., . . . Watson, E. (2011). "I wish I'd told them": a qualitative study examining the unmet psychosexual needs of prostate cancer patients during follow-up after treatment. *Patient Educ Couns*, *84*(2), 200-207. doi:10.1016/j.pec.2010.07.006
- O'Brien, R., Rose, P. W., Campbell, C., Weller, D., Neal, R. D., Wilkinson, C., . . . Group, P. C. F.-u. (2010). Experiences of follow-up after treatment in patients with prostate cancer: a qualitative study. *BJU Int*, *106*(7), 998-1003. doi:10.1111/j.1464-410X.2010.09292.x
- O'Shaughnessy, P. K., Ireland, C., Pelentsov, L., Thomas, L. A., & Esterman, A. J. (2013). Impaired sexual function and prostate cancer: a mixed method investigation into the experiences of men and their partners. *J Clin Nurs*, *22*(23-24), 3492-3502. doi:10.1111/jocn.12190
- O'Shaughnessy, P. K., Laws, T. A., & Esterman, A. J. (2015). The prostate cancer journey: results of an online survey of men and their partners. *Cancer Nurs*, *38*(1), E1-e12. doi:10.1097/NCC.0b013e31827df2a9
- Paich, K., Dunn, R., Skolarus, T., Montie, J., Hollenbeck, B., Palapattu, G., . . . Wittmann, D. (2016). Preparing Patients and Partners for Recovery From the Side Effects of Prostate Cancer Surgery: A Group Approach. *Urology*, *88*, 36-42. doi:10.1016/j.urology.2015.07.064
- Paterson, C., Kata, S. G., Nandwani, G., Das Chaudhury, D., & Nabi, G. (2017). Unmet Supportive Care Needs of Men With Locally Advanced and Metastatic Prostate Cancer on Hormonal Treatment: A Mixed Methods Study. *Cancer Nurs*. doi:10.1097/ncc.0000000000000482
- Paterson, C., Robertson, A., Smith, A., & Nabi, G. (2015). Identifying the unmet supportive care needs of men living with and beyond prostate cancer: A systematic review. *Eur J Oncol Nurs*, *19*(4), 405-418. doi:10.1016/j.ejon.2014.12.007
- Paterson, C. L., Lengacher, C. A., Donovan, K. A., Kip, K. E., & Tofthagen, C. S. (2016). Body Image in Younger Breast Cancer Survivors: A Systematic Review. *Cancer Nurs*, *39*(1), E39-58. doi:10.1097/ncc.0000000000000251
- Persson, C., & Sundin, K. (2008). Being in the situation of a significant other to a person with inoperable lung cancer. *Cancer Nurs*, *31*(5), 380-388. doi:10.1097/01.ncc.0000305763.89109.60
- Perz, J., Ussher, J., & Gilbert, E. (2014). Loss, uncertainty, or acceptance: subjective experience of changes to fertility after breast cancer. *Eur J Cancer Care (Engl)*, *23*(4), 514-522. doi:10.1111/ecc.12165
- Raggio, G. A., Butryn, M. L., Arigo, D., Mikorski, R., & Palmer, S. C. (2014). Prevalence and correlates of sexual morbidity in long-term breast cancer survivors. *Psychol Health*, *29*(6), 632-650. doi:10.1080/08870446.2013.879136
- Rashidi, S., & Dashti, F. (2015). Sexual Behavior Pattern and Related Factors in Women with Breast Cancer in Iran. *Glob J Health Sci*, *8*(7), 266-272. doi:10.5539/gjhs.v8n7p266
- Rayne, S., Schnippel, K., Thomson, J., Reid, J., & Benn, C. (2017). Male Breast Cancer Has Limited Effect on Survivor's Perceptions of Their Own Masculinity. *Am J Mens Health*, *11*(2), 246-252. doi:10.1177/1557988316631512
- Recio-Saucedo, A., Gerty, S., Foster, C., Eccles, D., & Cutress, R. I. (2016). Information requirements of young women with breast cancer treated with mastectomy or breast conserving surgery: A systematic review. *Breast*, *25*, 1-13. doi:10.1016/j.breast.2015.11.001
- Reese, J. B., Beach, M. C., Smith, K. C., Bantug, E. T., Casale, K. E., Porter, L. S., . . . Lepore, S. J. (2017). Effective patient-provider communication about sexual concerns in breast cancer: a qualitative study. *Support Care Cancer*. doi:10.1007/s00520-017-3729-1
- Rezaei, M., Elyasi, F., Janbabai, G., Moosazadeh, M., & Hamzehgardeshi, Z. (2016). Factors Influencing Body Image in Women with Breast Cancer: A Comprehensive Literature Review. *Iran Red Crescent Med J*, *18*(10), e39465. doi:10.5812/ircmj.39465
- Rose, D., Ussher, J. M., & Perz, J. (2017). Let's talk about gay sex: gay and bisexual men's sexual communication with healthcare professionals after prostate cancer. *Eur J Cancer Care (Engl)*, *26*(1). doi:10.1111/ecc.12469
- Rottmann, N., Gilsa Hansen, D., dePont Christensen, R., Hagedoorn, M., Frisch, M., Nicolaisen, A., . . . Johansen, C. (2017). Satisfaction with sex life in sexually active heterosexual couples dealing with breast cancer: a nationwide longitudinal study. *Acta Oncol*, *56*(2), 212-219. doi:10.1080/0284186x.2016.1266086
- Safarinejad, M. R., Shafiei, N., & Safarinejad, S. (2013). Quality of life and sexual functioning in young women with early-stage breast cancer 1 year after lumpectomy. *Psychooncology*, *22*(6), 1242-1248. doi:10.1002/pon.3130
- Schantz Laursen, B. (2017). Sexuality in men after prostate cancer surgery: a qualitative interview study. *Scand J Caring Sci*, *31*(1), 120-127. doi:10.1111/scs.12328
- Segal, R., Zwaal, C., Green, E., Tomasone, J.R., Loblaw, A., & Petrella, T. (2017). Exercise for people with cancer: a systematic review. *Current Oncology*, *24*, e290-e315. doi: 10.3747/co.243619.
- Seidler, Z. E., Lawsin, C. R., Hoyt, M. A., & Dobinson, K. A. (2015). Let's talk about sex after cancer: exploring barriers and facilitators to sexual communication in male cancer survivors. *Psychooncology*, *25*, 670-6. doi:10.1002/pon.3994
- Serena, A., Dwyer, A., Peters, S., & Eicher, M. (2017). Feasibility of advanced practice nursing in lung cancer consultations during early treatment: A phase II study. *Eur J Oncol Nurs*, *29*, 106-114. doi:10.1016/j.ejon.2017.05.007
- Shell, J. A., Carolan, M., Zhang, Y., & Meneses, K. D. (2008). The longitudinal effects of cancer treatment on sexuality in individuals with lung cancer. *Oncol Nurs Forum*, *35*(1), 73-79. doi:10.1188/08.onf.73-79
- Steiner, J. L., Wagner, C. D., Bigatti, S. M., & Storniolo, A. M. (2014). Depressive rumination and cognitive processes associated with depression in breast cancer patients and their spouses. *Fam Syst Health*, *32*(4), 378-388. doi:10.1037/fsh0000066
- Stuhlfauth, S., Melby, L., & Hellesø, R. (2017). Everyday Life After Colon Cancer: The Visible and Invisible Challenges. *Cancer Nurs*. doi:10.1097/NCC.0000000000000506

- Sweegers MG, e. a. (2017). Which exercise prescriptions improve quality of life and physical function in patients with cancer during and following treatment? A systematic review. *Br J Sports Med*. doi: 10.1136/bjsports-2017-097891.
- Talcott, J. A., Rieker, P., Clark, J. A., Propert, K. J., Weeks, J. C., Beard, C. J., . . . Kantoff, P. W. (1998). Patient-reported symptoms after primary therapy for early prostate cancer: results of a prospective cohort study. *J Clin Oncol*, *16*(1), 275-283.
- Tan, G., Waldman, K., & Bostick, R. (2002). Psychosocial Issues, Sexuality, and Cancer. *Sexuality & Disability*, *20*(4), 297-318.
- Thong, M. S. Y., Mols, F., Lemmers, V. E. P. P., Creemers, G. J., Slooter, G. D., & Van de Poll-Franse, L. V. (2017). Impact of chemotherapy on health status and symptom burden of colon cancer survivors: A population-based study. *Eur J Cancer*. *47*, 1798-807. doi:10.1016/j.ejca.2011.02.006
- Tucker, S. R., Speer, S. A., & Peters, S. (2016). Development of an explanatory model of sexual intimacy following treatment for localised prostate cancer: A systematic review and meta-synthesis of qualitative evidence. *Soc Sci Med*, *163*, 80-88. doi:10.1016/j.socsci-med.2016.07.001
- Ussher, J. M., Perz, J., & Gilbert, E. (2012). Changes to sexual well-being and intimacy after breast cancer. *Cancer Nurs*, *35*(6), 456-465. doi:10.1097/NCC.0b013e3182395401
- Ussher, J. M., Perz, J., Gilbert, E., Wong, W. K., Mason, C., Hobbs, K., & Kirsten, L. (2013). Talking about sex after cancer: a discourse analytic study of health care professional accounts of sexual communication with patients. *Psychol Health*, *28*(12), 1370-1390. doi:10.1080/08870446.2013.811242
- Ussher, J. M., Perz, J., Kellett, A., Chambers, S., Latini, D., Davis, I. D., . . . Williams, S. (2016). Health-Related Quality of Life, Psychological Distress, and Sexual Changes Following Prostate Cancer: A Comparison of Gay and Bisexual Men with Heterosexual Men. *J Sex Med*, *13*(3), 425-434. doi:10.1016/j.jsxm.2015.12.026
- Ussher, J. M., Perz, J., Rose, D., Dowsett, G. W., Chambers, S., Williams, S., . . . Latini, D. (2017). Threat of Sexual Disqualification: The Consequences of Erectile Dysfunction and Other Sexual Changes for Gay and Bisexual Men With Prostate Cancer. *Arch Sex Behav*, *46*(7), 2043-2057. doi:10.1007/s10508-016-0728-0
- Vieira, E. M., Santos, D. B., Santos, M. A., & Giami, A. (2014). Experience of sexuality after breast cancer: a qualitative study with women in rehabilitation. *Rev Lat Am Enfermagem*, *22*(3), 408-414.
- Wittmann, D., Carolan, M., Given, B., Skolarus, T. A., Crossley, H., An, L., . . . Montie, J. E. (2015). What couples say about their recovery of sexual intimacy after prostatectomy: toward the development of a conceptual model of couples' sexual recovery after surgery for prostate cancer. *J Sex Med*, *12*(2), 494-504. doi:10.1111/jsm.12732
- Wootten, A. C., Abbott, J. M., Osborne, D., Austin, D. W., Klein, B., Costello, A. J., & Murphy, D. G. (2014). The impact of prostate cancer on partners: a qualitative exploration. *Psychooncology*, *23*(11), 1252-1258. doi:10.1002/pon.3552
- WorldHealthOrganization. (2006). Defining sexual health.
- Yu, Y., & Sherman, K. A. (2015). Communication avoidance, coping and psychological distress of women with breast cancer. *J Behav Med*, *38*(3), 565-577. doi:10.1007/s10865-015-9636-3
- Zhou, E. S., Nekhlyudov, L., & Bober, S. L. (2015). The primary health care physician and the cancer patient: tips and strategies for managing sexual health. *Transl Androl Urol*, *4*(2), 218-231. doi:10.3978/j.issn.2223-4683.2014.11.07

## Summary

### The impact of cancer on intimacy and sexuality: it has more impact than you think!

**Background:** In the Netherlands the most prevalent types of cancer are prostate cancer (19.5% in men), breast cancer (28.1% in women), colon cancer (15.5% in men, 12.8% in women), and lung cancer (12.0% in men, 10.4% in women). The five-year survival rate has increased in recent years, underscoring the importance of taking long term consequences into account in the decision making process of treatment options. Cancer (treatment) can affect quality of life in various ways, including the impact on intimacy and sexuality. The aim of the present review is to give an overview of the impact of breast cancer, prostate cancer, colon cancer and lung cancer on intimacy and sexuality.

**Methods:** The electronic databases of PubMed (MEDLINE), Cinahl and Web of Science were systematically searched for studies describing the impact of cancer (i.e. breast cancer, prostate cancer, colon cancer, lung cancer) on intimacy and sexuality. Domains of interest were sexual function, sexual identity and sexual relation.

**Results:** The search strategy resulted in 80 studies, of which 45 on breast cancer, 20 on prostate cancer, 5 on colon cancer and 10 on lung cancer. Most studies were focussed on the negative impact of cancer (treatment) on sexual function.

**Conclusion:** Breast cancer, prostate cancer, colon cancer and lung cancer (treatment) impact all domains of sexual functioning (sexual function, sexual identity and sexual relation). Both patients and partners should be informed about the impact of cancer on intimacy and sexuality. Patients and partners expect that professionals initiate the conversation about this topic.

**Keywords:** cancer, sexuality, intimacy, relationship

**Trefwoorden:** kanker, seksualiteit, intimiteit, relatie