

Jong en kanker: Seksuele problematiek en zorgbehoeften

Vivian W.G. Burgers¹, Brenda L. den Oudsten², Olga Husson¹

¹Departement Medische Psychologie, Radboud Universiteit Medisch Centrum, Nijmegen

²Departement Medische en Klinische Psychologie (CoRPS), Tilburg University, Tilburg

Samenvatting

Doel: Het schetsen van een literatuuroverzicht over de seksuele problematiek en gerelateerde zorgbehoeften waar adolescenten en jongvolwassenen die tussen de 15 en 39 jaar gediagnosticeerd worden met kanker (AYA's) mee te maken kunnen krijgen.

Methode: In juni 2017 is een systematische literatuurzoekactie uitgevoerd binnen Pubmed (1946 - 2017) en PsychINFO (1806-2017). Relevante artikelen werden geselecteerd.

Resultaten: Resultaten van 14 studies, waarvan 11 kwantitatief en 3 kwalitatief, indiceren een negatieve impact van kanker bij AYA's op seksueel gebied. Vrouwelijke AYA's ervaren problemen met seksuele opwindning en interesse, genieten en ontspannen tijdens seksueel contact, bereiken van een orgasme, vaginale lubricatie en pijn. Mannen ervaren problemen met verlangen, erectieproblemen en ejaculatieproblemen. Een verminderd gevoel van lichamelijke aantrekkelijkheid en een verminderde seksuele activiteit worden genoemd als problemen voor zowel mannen als vrouwen. De AYA's die onvervulde zorgbehoeftes rapporteren, spreken vooral over het missen van praktische hulp, informatie en/of hulpverlening.

Conclusie: AYA's kunnen seksuele problemen ervaren ontstaan door en/of in standgehouden door fysieke, psychologische en sociale factoren en kunnen daarmee samenhangende (onvervulde) zorgbehoeftes ervaren.

Implicatie: Ondanks het toenemende aantal AYA-zorginitiatieven, is er meer aandacht nodig voor seksuele problematiek en zorgbehoeftes van AYA's. Leeftijdsspecifieke interventies moeten ontwikkeld worden.

Jaarlijks worden ongeveer 2.700 adolescenten en jongvolwassenen in Nederland gediagnosticeerd met kanker (Cijfers over kanker, 2016). Zij worden ook wel AYA's (Adolescents and Young Adults) genoemd, waarbij de gehanteerde leeftijdsrange verschilt tussen landen. In Nederland wordt de leeftijdsrange van 18-35 jaar gehanteerd, omdat er in Nederland een duidelijk onderscheid is tussen de oncologie voor kinderen (<18 jaar) en volwassenen. In dit artikel wordt de meest brede leeftijdsrange, namelijk 15-39 jaar op moment van diagnose, gehanteerd. Mede door de stijgende incidentie van seminoom, schildkliercarcinoom, mammacarcinoom en melanoom, is de incidentie van kanker onder AYA's de afgelopen jaren gestegen. Daarentegen is de kans op genezing groot, waardoor steeds

meer AYA's deze ziekte overleven. Zo is 75% tot 80% vijf jaar na diagnose nog in leven (Cijfers over kanker, 2016). Ondanks de goede prognose, leven veel jonge mensen verder met de gevolgen van de ziekte en behandeling(en).

De adolescentie en jongvolwassenheid zijn bijzondere leeftijdsfasen waarin veranderingen zich in een snel tempo opvolgen (Arnett, 2000). In de transitie van kind naar volwassene vinden er allerlei fysieke, emotionele, cognitieve, sociale en seksuele ontwikkelingen plaats (Evan, Kaufman, Cook, & Zelter, 2006). Naast de lichamelijke problemen die AYA's ervaren als gevolg van kanker en de behandelingen, zoals misselijkheid, pijn en vermoeidheid, merken zij de impact van deze ziekte ook op het gebied van ontwikkelingstaken (Pool, Heuvel, Ranchor, & Sanderman, 2004). De diagnose kan negatieve gevolgen hebben voor het afronden van een opleiding, de start van een carrière, het aangaan van (intieme) relaties en zelfstandig wonen (Zebrack, 2011). De onderbreking van de normale ontwikkeling in deze leeftijdsfase kan zorgen voor psychosociale problemen, die de kwaliteit van leven negatief kan beïnvloeden (Larouche & Chin-Peuckert, 2006). Zo kunnen AYA's te maken krijgen met haarverlies en littekens als gevolg van de behandeling, verliezen zij vertrouwen in

V.W.G. Burgers, BSc, psycholoog, medisch psycholoog i.o.
Dr. B.L. den Oudsten, universitair hoofddocent
Dr. O. Husson, epidemioloog, senior onderzoeker

Correspondentie: Olga Husson, PhD, Departement Medische Psychologie, Radboud UMC, Geert Grooteplein Zuid 10, 6525 GA Nijmegen.
E: Olga.Husson@radboudumc.nl

Ontvangen: 5 september 2017; Geaccepteerd: 7 november 2017

hun lichaam en voelen zij zich 'patiënt'. Dit alles kan leiden tot een negatief zelfbeeld en minder zelfvertrouwen omdat ze zich anders voelen dan leeftijdsgenoten (Murphy et al., 2015; Larouche & Chin-Peuckert, 2006). Ondanks hun kwetsbare levensfase bevinden AYA's zich op het gebied van de zorgverlening in niemandsland. Ze zijn te oud voor de pediatrische oncologische zorg en voelen zich te jong onder de over het algemeen "oudere" populatie van de volwassen oncologie. AYA's hebben leeftijdsspecifieke medische en psychosociale behoeftes die verschillen van pediatrische en volwassen kankerpatiënten. Zo hebben zij behoefte aan leeftijdsspecifieke informatie, zoals vruchtbaarheid, en is contact met leeftijdsgenoten erg belangrijk (Aubin, Barr, Rogers, & Treadgold, 2011). Hier wordt in de zorg onvoldoende op ingespeeld. Zo rapporteerden 172 van de 848 AYA's tenminste één onvervulde zorgbehoefte (Smith et al., 2013a). Onvervulde zorgbehoeftes zijn geassocieerd met een slechter fysiek, emotioneel en sociaal functioneren en een lagere algemene kwaliteit van leven (Smith et al., 2013a, 2013b; Tindle, Denver, & Lilley, 2009). Doordat AYA's binnen de oncologie 2% van de totale oncologische populatie vormen, ziet een gemiddelde zorgprofessional maar een klein aantal AYA-patiënten gedurende zijn/haar loopbaan (Kaal & van der Graaf, 2012). Dit heeft tot gevolg dat leeftijdsspecifieke kennis over de biopsychosociale ontwikkeling over deze doelgroep niet altijd aanwezig is bij de zorgprofessionals. Daarnaast is de fysieke omgeving van de kinderafdeling onvoldoende afgestemd op AYA's en is de volwassenafdeling ingericht op het behandelen van de gemiddelde kankerpatiënt met een leeftijd van zestig jaar of ouder (Ferrari et al., 2010).

AYA's hebben de uitdaging om te leren omgaan met de (onomkeerbare) langetermijneffecten van kanker en bijbehorende medische behandelingen. Tijdens de adolescentie en jongvolwassenheid staat de psychoseksuele ontwikkeling centraal: ontwikkeling van de seksuele identiteit, intimiteit en het opdoen van seksuele en romantische ervaringen. Volgens de WHO omvat seksualiteit: seks, geslachtsidentiteiten en rollen, seksuele oriëntatie, erotiek, genot, intimiteit en reproductie (World Health Organization, 2006). De psychoseksuele ontwikkeling kan negatief worden beïnvloed door ziekte en behandeling(en) (Carpentier, Fortenberry, Ott, Brames, & Einhorn, 2011; Murphy, Klosky, Termuhlen, Sawczyn, & Quin, 2013). Zo kan er bijvoorbeeld een vertraging in seksuele ontwikkeling ontstaan door het overslaan van seksueel experimenteren (Aubin & Perez, 2015; Larouche & Chin-Peuckert, 2006; Murphy et al., 2015). Het is mogelijk dat AYA's net als volwassen patiënten seksuele problemen ervaren zoals: verlies van seksueel verlangen en opwinding, erectieproblemen (ED), vaginale droogheid en verlies van elasticiteit (Varela, Zhou, & Bober, 2013). Op dit moment is er weinig bekend over de specifieke impact van kanker op seksualiteit bij AYA's (Carpentier et al., 2011; Geue, Schmidt, Sender, Sauter, & Friedrich,

2015; Murphy et al., 2015; Wettergren et al., 2016). Het doel van dit artikel is een overzicht te geven van de belangrijkste literatuur op het gebied van de seksuele problemen en seksuele zorgbehoeftes van AYA's. Op basis hiervan kan er gekeken worden of er extra initiatieven nodig zijn om leeftijdsspecifieke hulp te bieden voor de seksuele problematiek en zorgbehoeftes van AYA's.

Methoden

In juni 2017 is gezocht in de elektronische databases: PsycINFO (Ovid) (1806-2017) en Pubmed (1946-2017). Dit is gedaan door middel van combinaties van de zoektermen 'adolescent' en 'jong volwassene' ('young adult'), 'kanker' ('cancer') en seksuele disfuncties ('sexual dysfunctions') (Bijlage 1). Hierbij is gebruik gemaakt van synoniemen. Studies zijn geïnccludeerd als (1) de patiënten gediagnosticeerd waren tussen de 15-39 jaar; (2) het primaire of secundaire onderwerp van het artikel gericht was op seksualiteit binnen een oncologische setting, (3) het artikel in het Engels of Nederlands was geschreven, en (4) het artikel originele onderzoeksresultaten rapporteerde. De artikelen zijn geselecteerd op basis van titel en samenvatting. Daarnaast is er verder gezocht binnen citaties van relevante artikelen. Studies waarvan de leeftijdsrange niet volledig overeenkwam met de AYA-leeftijdsrange zoals in dit artikel gedefinieerd, zijn geïnccludeerd wanneer de resultaten voor de AYA-groep afzonderlijk werden gepresenteerd, het grootste deel van de leeftijdsrange de AYA-leeftijdsrange bevatte of de gemiddelde leeftijd binnen de AYA-range viel. Er zijn zowel kwantitatieve als kwalitatieve studies geselecteerd.

Resultaten

De zoekactie resulteerde in, 441 hits, waarvan uiteindelijk 14 studies aan de vooraf gestelde inclusiecriteria voldeden. Er werden geen relevante artikelen meer gevonden via de referentielijsten van de geselecteerde artikelen. Onderstaand worden de resultaten van geselecteerde studies beschreven op basis van fysieke, psychologische en sociale gevolgen van kanker op het seksuele leven van AYA's. Hierbij omvat het fysieke domein de somatische situatie, het psychologische domein de wijze waarmee men de ziekte, gevolgen en zichzelf beleeft, en het sociale domein de (intieme) relaties. De resultaten staan samengevat in Tabel 1.

De fysieke gevolgen van kanker op het seksuele leven van AYA's

Negen studies, waarvan acht kwantitatief en een kwalitatief, onderzochten de fysieke effecten van kanker op het seksuele leven. De meeste onderzoekspopulaties bestonden uit gemengde kankerdiagnoses.

De cohortstudie van Wettergren et al. (2016) (N=465) liet met behulp van vragenlijsten zien dat 49% van de mannelijke en vrouwelijke AYA's een jaar na diagnose een negatief effect op het seksueel functioneren en intimiteit ervaarden. Voor 70% van deze 49% bleef dit zo

tot twee jaar na diagnose. Vergelijkbare bevindingen werden gevonden in een kwalitatieve studie van Melo, de Carvalho en Pele (2006) (N=20).

Drie studies onderzochten vrouwelijke AYA's middels vragenlijsten. De studie van Fobair et al. (2006) (N=549) liet zien dat seksueel actieve vrouwen (N=360) problemen rapporteerden rondom hun seksuele interesse (21%), seksuele opwinding (17%), het bereiken van een orgasme (14%) en ontspannen en genieten tijdens seksuele activiteiten (12%). De meest voorkomende redenen voor seksuele inactiviteit waren een gebrek aan interesse (50%), fysieke problemen die seksuele relaties moeilijk/oncomfortabel maakten (43%) en vermoeidheid (42%). Uit longitudinaal onderzoek van Burwell, Case, Kaelin, & Avis (2016) (N=209) bleek uit retrospectieve vragen dat de aanwezige seksuele problemen, zoals eerder benoemd in onderzoek van Fobair et al. (2006), significant groter waren direct na de operatie in vergelijking met voor de diagnose. Deze seksuele problemen namen vervolgens af over tijd, waarbij verminderde seksuele interesse het meest problematisch bleef. Ook toonde vragenlijstonderzoek van Eeltink et al. (2013) (N=36) aan dat 31% van de vrouwelijke Hogdkin ex-lymphoma-patiënten seksuele disfunctie ervaarden (problemen met seksueel verlangen en opwinding, lubricatie, tevredenheid en pijn).

Vier studies onderzochten uitsluitend mannelijke AYA's middels vragenlijstonderzoek. Aksoy et al. (2008) vonden dat 20% van de AYA's onder de dertig jaar milde ED ervaarden, 13% gemiddelde ED en 33% ernstige ED. De prevalentie van gerapporteerde problemen waren lager dan in het onderzoek van Sendur et al. (2014) waarbij 43% van de AYA's met darm- of rectumkanker milde en 57% gemiddelde ED ervaarden. In een studie van Ozen et al. (1998) rapporteerden mannen met seminoom (N=140) problemen met verlangen tijdens (30%) en na behandeling (13%). Zij rapporteerden ook toenemende ED en ejaculatieproblemen tijdens behandeling. De ED verminderde weliswaar met de tijd, maar keerde niet terug naar het niveau van voor de behandeling. De ejaculatieproblemen namen toe na afronding van de behandeling (chemotherapie plus operatie, radiotherapie). Hartmann et al. (1999) onderzochten de langetermijneffecten op seksualiteit bij mannen met seminoom. Van de veertig mannen (N=98) met een kinderverwens bleken negentien ongewenst kinderloos te zijn vijf jaar na diagnose. Bij vijftien patiënten kwam dit door onvruchtbaarheid. Daarnaast rapporteerde 30% een onmogelijkheid om te ejaculeren en 16% had een verminderd spermavolume.

De psychologische gevolgen van kanker op het seksuele leven van AYA's

Zes studies onderzochten via vragenlijsten de psychische gevolgen van kanker op het seksuele leven. Uit vragenlijstonderzoek onder zowel mannen als vrouwen (N=99) bleek dat 26% zich niet fysiek aantrekkelijk voelde en 24% ontevreden was met eigen seksuele

reacties (Geue et al., 2015). Dit percentage ligt hoger in de studie van Wettergren et al. (2016) (N=465) waarbij 59% van de AYA's één jaar na diagnose negatieve gevoelens over het uiterlijk rapporteerden. Deze resultaten worden ondersteund door kwalitatief onderzoek van Melo et al. (2006) (N=20), waaruit blijkt dat 60% van de AYA's zich niet aantrekkelijk/sensueel voelt voor zijn/haar partner. Aantrekkelijkheid wordt mede bepaald door fysieke veranderingen (in huidskleur en -textuur, kaalheid en gewichtsveranderingen), door de ziekte en chemotherapie. Daarnaast meldde een meerderheid dat zij bang waren om een infectie op te lopen als gevolg van lage weerstand en maakten enkelen zich zorgen over onvruchtbaarheid. Tot slot meldde een enkele AYA bang te zijn dat zij niet in staat zou zijn om de partner tevreden te stellen op seksueel gebied. De verandering in het gevoel van fysieke aantrekkelijkheid door lichamelijke veranderingen wordt ondersteund door kwalitatieve data van Robinson, Miedema, en Easley (2014).

In vragenlijstonderzoek van Fobair et al. (2006) (N=549) rapporteerden 50% van de vrouwelijke AYA's met mammacarcinoom ten minste één lichaamsbeeldprobleem. Hiervan schaamde 10% zich voor het lichaam, 10% maakte zich zorgen over seksueel onaantrekkelijk zijn en 7% voelde zich minder vrouwelijk. Het hebben van meerdere problemen op het vlak van lichaamsbeeld hing samen met zorgen over gewichtsveranderingen, haarverlies, groter onbegrip van de partner betreffende elkaars gevoelens, lager zelfvertrouwen en mentale gezondheid.

Sheppard en Wylie (2001) onderzochten door middel van vragenlijsten en interviews de seksuele moeilijkheden van mannen met seminoom (N=27). Hierbij bleken 22 AYA's zich niet minder mannelijk te voelen. In de interviews (N=6) beschreven vier mannen een negatieve zelfobservatie te ervaren en bang te zijn dat andere mensen het op zouden merken dat zij een testikel missen.

De sociale gevolgen van kanker op het seksuele leven van AYA's

Drie studies onderzochten de sociale gevolgen van kanker op het seksuele leven. Geue en collega's (2015) ondervonden in een vragenlijststudie dat 63 van de 99 AYA's met een romantische relatie minder seksueel actief zijn dan voor de diagnose. Deze verminderde frequentie werd door 38% als vervelend ervaren. Toch rapporteerde 76% een hoge relatiekwaliteit. De relatiekwaliteit hing samen met de duur van de relatie, de ernst van de ziekte en de tevredenheid met seksualiteit. Dit sluit aan bij bevindingen van kwalitatief onderzoek van Robinson et al. (2014) (N=55) waaruit bleek dat veel partners veranderingen in uiterlijk en lichamelijke seksuele responsen accepteerden. Desondanks waren er ook enkele AYA's die een negatieve impact van de seksuele veranderingen op de relatie rapporteerden. In vragenlijstonderzoek van Ozen et al. (1998) gaven twee van de tien getrouwde mannen

Tabel 1. Overzicht geselecteerde studies

Ref.	Design	N	M/V	Tumortype	Leeftijd deelname studie	Leeftijd diagnose range/M	Tijd na diagnose/ behandeling	Instrument	Bevindingen
Aksoy et al., 2008	CS	59, 24 AYA	M	Hodgkin lymfoom, non-Hodgkin lymfoom	18-39	Onbekend	>6 maanden zonder behandeling en ziektevrij	IIEF	18-29 j: 20% milde ED, 13% gem. ED, 33% ernstige ED. 30-39 j: 44% milde ED, 11% ernstige ED.
Burwell et al., 2006	PS	209	V	Mammacarcinoom	29-50	Onbekend	24 weken na operatie (baseline), 6 weken en 6 maanden na baseline	MOS- SF IMS FACT-B BII	Afname seksuele problemen over tijd, maar 1 jaar na operatie nog groter dan voor diagnose.
Dobinson et al., 2006	K	11	M/V	Divers	21-43	15-45, M=28	>6 maanden na primaire behandeling	Interview	Meerderheid rapporteerde ten minste 1 onvervulde behoefte: vruchtbaarheid, seksuele communicatie, omgaan met fysieke seksuele bijeffecten en daten.
Eeltink et al., 2013	CS	36	V	Hodgkin lymfoom	18-40	24	Gem. 70 maanden na behandeling	Vragenlijst vruchtbaarheid en seksuele problemen FSFI	31% rapporteerde seksuele disfunctie. Problemen met seksueel verlangen, opwinding, lubricatie, tevredenheid en pijn.
Fobair et al., 2006	CS	549	V	Mammacarcinoom (in situ, lokaal, regionaal)	22-50	Onbekend	2-7 maanden na diagnose	BCPC MOS SF-36	50% rapporteerde 1 lichaamsbeeld probleem: schaamte lichaam (10%), zorgen seksueel onaantrekkelijk (10%), minder vrouwelijk (7%). Seksueel actieve vrouwen problemen: seksuele interesse (21%), seksuele opwinding (17%), moeite met genieten van de seks (12%), moeite met het bereiken van orgasme (14%). Redenen voor seksuele inactiviteit: gebrek aan interesse (50%), fysieke problemen (43%), te moe zijn (42%).
Geue et al., 2015	CS	99	M/V	Hematologisch, mammacarcinoom, seminoom	15-39	15-39	30 maanden na diagnose	PFB-K FLZ- P,S QSC-R23 SCNS-SF34-S	64% heeft minder seksuele activiteit dan voor de diagnose. 38% ervaart dit als vervelend. 26% is ontevreden met eigen gevoelens van fysieke aantrekkelijkheid en 24% met eigen seksuele reactie. 76% beoordeelde de relatiekwaliteit als hoog. Kwaliteit van de relatie hing samen met duur van de relatie en tevredenheid met seksualiteit.
Hartmann et al., 1999	CS	98	M	Seminoom	17-44	28	>2 jaar ziektevrij	Vragenlijst vruchtbaarheid en seksueel functioneren	30% is niet in staat om te ejaculeren en 16% verminderd sperma volume. 19 van de 40 ongewenst kinderloos na 5 jaar.
Melo et al., 2006	K	29	M/V	Oncologische hematologie	18-27	Onbekend	Patiënten lagen in het ziekenhuis	Interview	Problemen met seksueel verlangen (60%), seksuele opwinding (75%), problemen met orgasme (75%), voelt zich niet aantrekkelijk/sensueel voor partner (60%). Daarnaast angst op infectie (71%), angst mogelijkheid tot onvruchtbaarheid (12%), angst partner seksueel teleur te stellen (6%).
Ozen et al., 1998	CS	140	M	Seminoom	18-51	32	>1 jaar ziektevrij	GHQ28 Vragen seksualiteit	Libidoproblemen tijdens behandeling (30%) en na behandeling (13%).
Robinson et al., 2014	K	55	M/V	Divers	18-39	30	1-5 jaar na diagnose, 1 jaar na behandeling	Interview	Lichamelijke veranderingen zorgen voor veranderingen in de seksuele identiteit. Veel gaven aan dat partners veranderingen in uiterlijk en lichamelijke seksuele respons accepteerden.
Sendur et al., 2014	CS	61, 29 AYA	M	Dikke darm en rectum	18-39	Onbekend	>6 maanden geen behandeling en ziektevrij	IIEF	18-29 j: 43% milde ED, 57% gem. ED. 30-39 j: 41% milde ED, 9% gem. ED, 14% ernstige ED.
Sheppard et al., 2001	CS	27	M	Seminoom	21-39	Onbekend	<5 jaar na diagnose	GRISS	5 mannen minder aantrekkelijk, 6 mannen lichaamsproblemen.
Wettergren et al., 2016	CS	465	M/V	Divers	15-39	Onbekend	6-14 maanden na diagnose en 15-35 maanden na diagnose	LIC	Negatief effect seksueel functioneren (49%) en negatieve gevoelens uiterlijk (59%) 1 jaar na diagnose, 70% en 72% nog na 2 jaar.
Zebrack et al., 2014	PS	215 165 in dit artikel	M/V	Divers	15-39	Onbekend	4 maanden na diagnose (baseline), 6 en 12 maanden na baseline	BSI-18 Vragenlijst zorggebruik en behoeften	39- 57% rapporteert tenminste 1 onvervulde praktische-, informatie- of counseling behoefte.

*Note: CS: cross-sectioneel, PS: prospectief, K: kwalitatief

IIEF: International Index of Erectile Function, MOS: Medical Outcomes Study (SF: sexual functioning scale, SF36= short-form), IMS: Index of Marital Satisfaction, FACT-B: Functional Assessment of Cancer Therapy (breast scale), BII: Body Image Index, FSFI: Female Sexual Function Index, BCPC: Breast Cancer Prevention Checklist, WSFQ: Watts Sexual Functioning Questionnaire CARES, Subscales Cancer Rehabilitation Evaluation System, PFB-K: Partnership questionnaire-short form, FLZ, PS: The life satisfaction questionnaire partnership/sexuality scale, QSC-R23: Questionnaire on Stress in Cancer Patients revised version, SCNS-SF34, S: Supportive care needs survey – short form sexuality needs domain, GHQ28: General Health Questionnaire, GRISS: Golombok Rust Inventory of Sexual Satisfaction, LIC: Life Impact Checklist, BSI-18: Brief Symptom Inventory-18.

met seminoom aan dat de ziekte zorgde voor moeilijkheden in het huwelijk en gaf 35% van de 28 alleenstaande aan het idee te hebben dat de kanker een potentieel probleem kan zijn voor huwelijksplannen.

Wat zijn de zorgbehoeften van AYA's op gebied van seksualiteit?

Twee studies onderzochten de zorgbehoeften op het gebied van seksualiteit bij zowel mannelijke als vrouwelijke AYA's. De longitudinale vragenlijststudie van Zebrack et al. (2014) (N=165) liet zien dat 39- 57% tenminste één onvervulde praktische, informatie- of hulpverleningsbehoefte rapporteerden, zoals vruchtbaarheidshulp, internetsites en hulp gerelateerd aan seksualiteit en intimiteit. Dobinson et al. (2006) (N=11) concludeerden na semigestructureerde interviews dat de meerderheid van de AYA's tenminste één psychoseksuele onvervulde zorgbehoefte had (seksuele zorgen uiten met partner, om kunnen gaan met fysieke seksuele bijeffecten, hulp bij *daten*, contact met andere AYA's en het oplossen van identiteitsconflicten). Daarnaast hadden zij behoefte aan extra steun omtrent seksualiteit en wilden zij graag leeftijdsspecifieke informatie uitwisselen met zorgverleners en lotgenoten via het internet als *face-to-face*.

Discussie

De bevindingen van dit literatuuroverzicht indiceren dat de diagnose kanker en de behandelingen verschillende effecten kunnen hebben op het seksueel functioneren bij AYA's. Vrouwen ervaren voornamelijk problemen met seksuele opwinding en verlangen, genieten en ontspannen tijdens seksueel contact, bereiken van een orgasme, vaginale lubricatie en pijn. Voor mannen zijn dit voornamelijk problemen met verlangen, erectieproblemen en ejaculatieproblemen. Zowel mannen als vrouwen ervaren problemen met het gevoel van lichamelijke aantrekkelijkheid. De verminderde frequentie van seksuele activiteit staat centraal als sociaal gevolg op het seksuele leven, wel is de meerderheid van de AYA's tevreden over hun relatie.

De onvervulde zorgbehoeften die AYA's ervaren hebben betrekking op praktische hulp, informatie en/of hulp van zorgprofessionals en/of lotgenoten over seksualiteit en intimiteit, *daten* en hoe om te gaan met fysieke seksuele bijeffecten van kanker. Dit zijn behoeften waar de zorg nog beter op in zou kunnen spelen. In Nederland zijn er op dit moment al wel een aantal AYA-initiatieven. Ten eerste het Nationaal AYA 'jong en kanker' Expertise Platform, dit is een kennisnetwerk waarbinnen de krachten van AYA's en zorgprofessionals gebundeld worden met als doel om tot optimale medische en psychosociale zorg te komen. Binnen het platform wordt eveneens gewerkt aan de centralisatie van AYA-zorg, (na)scholing van zorgprofessionals en onderzoek. Inmiddels zijn er in Nederland een aantal AYA-poli's waar AYA's (en naasten) terecht kunnen voor beantwoording van hun leeftijdsspecifieke vragen.

In veel gevallen vindt er eerst een gesprek plaats tussen de AYA/naaste en de verpleegkundig specialist waarin actuele problemen of vragen worden besproken. Vervolgens worden de besproken onderwerpen ingebracht tijdens een multidisciplinair overleg, waar advies wordt geformuleerd. Verder is er in een aantal Nederlandse ziekenhuizen een AYA-lounge, dit is een specifieke voor de doelgroep ingerichte ruimte, waar zij tijdens en tussen de polikliniekafspraken of behandelingen door kunnen relaxen. Daarnaast is er de AYA4 (All Information You've Asked For) *community*, dit is een digitale hangplek waarop informatie kan worden uitgewisseld en men elkaar virtueel kan ontmoeten (Kaal & van der Graaf, 2012). Ten slotte heeft de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties de website www.kankerenseks.nl ontwikkeld. Deze site geeft antwoord op vragen over kanker en seks, en toont ervaringsverhalen en tips van andere patiënten en hun partners over bijvoorbeeld het om kunnen gaan met de fysieke seksuele bijeffecten van kanker.

Er zijn een aantal beperkingen te benoemen van de geselecteerde artikelen. Ten eerste richt het beperkte bestaande onderzoek zich vooral op de oudere AYA's en er is weinig onderzoek gedaan onder de 15- en 17-jarige. Daarnaast is er vrijwel nooit rekening gehouden met de invloed van het al dan niet hebben van een partner op het moment van kankerdiagnose. De seksuele problemen en zorgbehoeften kunnen afhankelijk zijn van de levensfase van de AYA, wat tevens bepalend is voor het wel of niet hebben van een partner en seksuele ervaring. De toevoeging van een gezonde controlegroep zou inzichtelijk maken welke seksuele problemen echt bij de leeftijdsfase horen en welke problemen een gevolg zijn van de ziekte en behandeling. Gezien de heterogeniteit van de studiepopulaties (leeftijd, tumortype, soort behandeling en het moment van diagnose en behandeling), alsmede de heterogeniteit in studiedesigns en meetinstrumenten, is het lastig om de studieresultaten met elkaar te vergelijken en te generaliseren. Het beperkte aantal studies die onderzoek hebben gedaan naar de seksuele gevolgen bij AYA's, richten zich tot nu toe heel erg op de fysieke seksuele gevolgen. Toekomstige studies kunnen zich mogelijk meer richten op wat de diagnose psychisch en sociaal betekent op seksueel gebied. Ten slotte zijn er nog geen interventiestudies uitgevoerd. Er kan gekeken worden of *evidence-based* interventies voor volwassen oncologiepatiënten geschikt zijn voor de AYA-doelgroep en er kunnen eventueel interventies ontwikkeld worden binnen het nationaal AYA-platform.

Geconcludeerd kan worden dat AYA's seksuele problemen ervaren die zijn ontstaan door en/of in standgehouden door fysieke, psychologisch en sociale factoren en dat zij hierbij specifieke (onvervulde) seksuele zorgbehoeften kunnen hebben. Er zijn reeds allerlei initiatieven binnen de zorg, waar nodig kan dit verder worden uitgebreid. Daarnaast kan toekomstig onderzoek zich richten op het ontwikkelen van interventies.

Literatuur

- Aksoy, S., Harputluoglu, H., Kilickap, S., Dincer, M., Dizdar, O., Akdogan, B., ... & Celik, I. (2008). Erectile dysfunction in successfully treated lymphoma patients. *Supportive Care in Cancer, 16*, 291-297. doi:10.1007/s00520-007-0307-y
- Arnett, J.J. (2002). Emerging adulthood. A theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist, 55*, 469-480.
- Aubin, S., Barr, R., Rogers, P.C., & Treadgold, C. (2011). What should the age range be for AYA oncology? *Journal of Adolescent and Young Adult Oncology, 1*, 3-10. doi:10.1089/jayao.2011.1505
- Aubin, S., & Perez, S. (2015). The clinician's toolbox: Assessing the sexual impacts of cancer on adolescents and young adults with cancer (AYAC). *The Journal of Sexual Medicine, 3*, 198-212. doi:10.1002/sm2.75
- Burwell, S. R., Case, L. D., Kaelin, C., & Avis, N. E. (2006). Sexual problems in younger women after breast cancer surgery. *Journal of Clinical Oncology, 24*, 2815-2821. doi: 10.1200/JCO.2005.04.2499
- Carpentier, M.Y., Fortenberry, J.D., Ott, M.A., Brames, M.J., & Eindhof, L.H. (2011). Perceptions of masculinity and self-image in adolescent and young testicular cancer survivors: implications for romantic and sexual relationships. *Psychooncology, 20*, 738-745. doi:10.1002/pon.177
- Cijfers over kanker. (2016). *Nederlandse Kankerregistratie*. Geraadpleegd van <http://www.cijfersoverkanker.nl/>
- Dobinson, K. A., Hoyt, M. A., Seidler, Z. E., Beaumont, A. L., Hullmann, S. E., & Lawsin, C. R. (2016). A grounded theory investigation into the psychosexual unmet needs of adolescent and young adult cancer survivors. *Journal of adolescent and young adult oncology, 5*, 135-145. doi: 10.1089/jayao.2015.0022
- Eeltink, C. M., Incrocci, L., Witte, B. I., Meurs, S., Visser, O., Huijgens, P., & Verdonck-de Leeuw, I. M. (2013). Fertility and sexual function in female Hodgkin lymphoma survivors of reproductive age. *Journal of clinical nursing, 22*, 3513-3521. doi:10.1111/jocn.12354
- Evan, E.E., Kafuman, M., Cook, A.B., & Zeltzer, L.K. (2006). Sexual health and self-esteem in adolescents and young adults with cancer. *Cancer, 107*(57), 167-1679. doi:10.1002/cncr.22101
- Ferrari, A., Thomas, D., Franklin, A.R., Hayes-Lattin, B.M., Mascarin, M., van der Graaf, W., & Albritton, K.H. (2010). Starting an adolescent and young adult program: some success stories and some obstacles to overcome. *Journal of Clinical Oncology, 28*, 4850-4857. doi:10.1200/jco.2009.23.8097
- Fobair, P., Stewart, S. L., Chang, S., D'onofrio, C., Banks, P. J., & Bloom, J. R. (2006). Body image and sexual problems in young women with breast cancer. *Psycho-Oncology, 15*, 579-594. doi:10.1002/pon.991
- Geue, K., Schmidt, R., Sender, A., Sauter, S., & Friedrich, M. (2015). Sexuality and romantic relationships in young adult cancer survivors: Satisfaction and supportive care needs. *Psycho-Oncology, 24*, 1368-1376. doi:10.1002/pon.3805
- Hartmann, J. T., Albrecht, C., Schmoll, H. J., Kuczyk, M. A., Kollmannsberger, C., & Bokemeyer, C. (1999). Long-term effects on sexual function and fertility after treatment of testicular cancer. *British Journal of Cancer, 80*, 801-807. doi:10.1038/sj.bjc.6690424
- Kaal, S.E.J., & van der Graaf, W.T.A. (2012). De kracht van het delen: online support community voor jongvolwassenen met kanker. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen, 90*(3), 133-134. doi:10.1007/s12508-012-0048-2
- Kelly, D., & Vougioukalou, S.A. (2017). The Impact of Cancer Treatment on Sexuality and Relationships for Teenage and Young Adult Cancer Survivors. In Y. Reisman, & W.L. Gianotten, (Red.), *Cancer, intimacy and sexuality: A practical approach* (pp. 149-156). Springer Cham, Switzerland: International Publishing Switzerland.
- Larouche, S.S., & Chin-Peuckert, L. (2006). Changes in body image experienced by adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 23*, 200-209. doi:10.1177/1043454206289756
- Melo, A.S., Carvalho, E.C., & Pelá, N.T.R. (2006). The sexuality of patients with onco-hematological diseases. *Latino-AM. Enfermagem, 14*, 227-232. doi: 10.1590/S010411692006000200012
- Murphy, D., Klosky, J.L., Reed, D.R., Termuhlen, A.M., Shannon, S.V., Quin, G.P. (2015). The importance of assessing priorities of reproductive health concerns among adolescent and young adult patients with cancer. *Cancer, 121*, 2529-2536. doi:10.1002/cncr.29466
- Murphy, D., Klosky, J.L., Termuhlen, A., Sawczyn, K.K., & Quin, G.P. (2013). The need for reproductive and sexual health discussion with adolescent and young adult cancer patients. *Contraception, 88*, 215-220. doi:10.1016/j.contraception.2012.08.041
- Ozen, H., Sahin, A., Toklu, C., Rastadoskouee, M., Kilic, C., Gogus, A., & Kendi, S. (1998). Psychosocial adjustment after testicular cancer treatment. *The Journal of urology, 159*, 1947-1950. doi:10.1016/S0022-5347(01)63204-X
- Pool, G., Heuvel, F., Ranchor, A.V., & Sanderman, R. (2004). *Handboek psychologische interventies bij chronisch-somatische aandoeningen*. Assen: koninklijke van Gorcum.
- Robinson, L., Miedema, B., & Easley, J. (2014). Young adult cancer survivors and the challenges of intimacy. *Journal of psychosocial oncology, 32*, 447-462. doi:10.1080/07347332.2014.917138
- Sendur, M. A., Aksoy, S., Ozdemir, N. Y., Yaman, S., Yazici, O., Akinci, M. B., ... & Altundag, K. (2014). Evaluation of erectile dysfunction risk factors in young male survivors of colorectal cancer. *JBUON, 19*(1), 115-123.
- Sheppard, C., & Wylie, K. R. (2001). An assessment of sexual difficulties in men after treatment for testicular cancer. *Sexual and Relationship Therapy, 16*(1), 47-58. doi:10.1080/14681990124325
- Smith, A.W., Belizi, K.M., Keegan, T.H.M., Zebrack, B., Chen, V.W., Neale, A.v., ... Lynch, C.F. (2013a). Health-related quality of life of adolescent and young adult patients with cancer in the United States: The adolescent and young adult health outcomes and patient experience study. *Journal of Clinical Oncology, 31*, 2136-2145. doi:10.1200/jco.2012.47.3173
- Smith, A. W., Parson, H., Kent, E., Belizki, K., Zebrack, B., Keel, G., ... Keegan, T. (2013b). Unmet support service needs and health-related quality of life among adolescents and young adults with cancer: The AYA HOPE study. *Frontier in Oncology, 3*(75). doi:10.3389/fonc.2013.00075
- Tindle, D., Denver, K., Lilley, F. (2009). Identity, image, and sexuality in young adults with cancer. *Seminars in oncology, 36*, 281-288. doi:10.1053/j.seminoncol.2009.03.008
- Varela, V. S., Zhou, E. S., & Bober, S. L. (2013). Management of sexual problems in cancer patients and survivors. *Current problems in cancer, 37*, 319-352. doi:10.1016/j.currprobcancer.2013.10.009
- Wettergren, L., Kent, E.E., Mitchel, S.A., Zebrack, B., Lynch, C.F., Rubenstein, M.B., ... Smith, A.W. (2016). Cancer negatively impacts on sexual function in adolescents and young adults: The AYA hope study. *Psycho-Oncology*. doi:10.1002/pon.4181
- World Health Organization. (2006). *Sexual and reproductive health*. Geraadpleegd via http://www.who.int/reproductivehealth/topics/sexual_health/sh_definitions/en/
- Zebrack, B. J. (2011). Psychological, social, and behavioral issues for young adults with cancer. *Cancer, 117*, 2289-2294. doi:10.1002/cncr.26056
- Zebrack, B. J., Corbett, V., Embry, L., Aguilar, C., Meeske, K. A., Hayes-Lattin, B., ... & Cole, S. (2014). Psychological distress and unsatisfied need for psychosocial support in adolescent and young adult cancer patients during the first year following diagnosis. *Psycho-Oncology, 23*, 1267-1275. doi: 10.1002/pon.3533

Summary

Young and cancer: Sexual problems and need for care

Purpose: To provide an overview of the sexual problems and care needs of adolescents and young adults diagnosed with cancer between 15 and 39 years old (AYA's).

Method: Databases Pubmed (1946-2017) and PsychINFO (1806-2017) were used in June 2017 to search articles. Relevant articles were selected.

Results: Results of 14 studies, 11 quantitative and 3 qualitative, indicate the negative impact of cancer on sexuality of AYA's. The female AYA's experience problems with sexual arousal and interest, relaxation and enjoy during sexual contact, reaching an orgasm, vaginal lubrication, and dyspareunia. Men experience problems with arousal, erection, and ejaculation. Feelings of physical attractiveness and a decrease of sexual activity were seen as problems for men and women. AYAs who experience unmet sexual needs, indicate that they miss practical help, information and/or counseling.

Conclusion: AYA's can experience sexual problems caused by and/or maintained by physical, psychological and social factors and thereby they can experience unmet needs.

Implication: Despite the increase in AYA care initiatives, more attention should be paid to the sexual problems and needs of this group. Age-specific interventions should be developed.

Keywords: sexuality, adolescents and young adults (AYAs), cancer, unmet needs, AYA initiatives

Trefwoorden: seksualiteit, adolescenten en jongvolwassenen, kanker, onvervulde zorgbehoeften, AYA initiatieven

Bijlage 1. Zoekstrategie

Database	Zoekstrategie
Pubmed	<p>"Adolescent" [majr] OR "Young adult"[majr] OR Adolescent[tiab] OR Adolescents[tiab] OR Adolescence[tiab] OR Teens[tiab] OR Teen[tiab] OR Teenager[tiab] OR Teenagers[tiab] OR Youth[tiab] OR Youths[tiab] OR Young adult [tiab] OR Young adults[tiab] OR AYA[tiab] OR TYA[tiab] OR YA[tiab]</p> <p>("Neoplasms/psychology" [majr] OR "Neoplasms/therapy" [majr] OR Cancer[ti] OR Cancers[ti] OR neoplasm[ti] OR Neoplasms[ti] OR Malignancy[ti] OR Malignancies[ti] OR Leukemia[ti] OR Leukemias[ti] OR Leukaemia[ti] OR Leukaemias[ti] OR Lymphoma[ti] OR Lymphomas[ti] OR Hodgkin[ti] OR Cancer[ot] OR Cancers[ot] OR neoplasm[ot] OR Neoplasms[ot] OR Malignancy[ot] OR Malignancies[ot] OR Leukemia[ot] OR Leukemias[ot] OR Leukaemia[ot] OR Leukaemias[ot] OR Lymphoma[ot] OR Lymphomas[ot] OR Hodgkin[ot])</p> <p>("Sexual Dysfunctions, Psychological"[Mesh] OR "Sexual Dysfunction, Physiological"[Mesh] OR "Sexual Behavior"[Mesh:NoExp] OR "Sexuality"[Mesh:noexp] OR Sexual development[MeSH:NoExp] OR Sexual Maturation[MeSH] OR Psychosexual Development[MeSH] OR Psychosexual disorder*[tiab] OR Sexual activities[tiab] OR Sexual activity[tiab] OR Sexual behavior*[tiab] OR sexual behaviour*[tiab] OR Sexual complaint*[tiab] OR Sexual disorder*[tiab] OR Sexual Dysfunction[tiab] OR Sexual Dysfunctions[tiab] OR Sexual function*[tiab] OR Sexual problem*[tiab] OR Sexuality[tiab])</p>
PsycINFO	<p>(Adolescent or Adolescents or Adolescence or Teens or Teen or Teenager or Teenagers or Youth or Youths or Young adult or Young adults or AYA or TYA or YA).ab,id,ti.</p> <p>(Cancer or Cancers or neoplasm or Neoplasms or Malignancy or Malignancies or Leukemia or Leukemias or Leukaemia or Leukaemias or Lymphoma or Lymphomas or Hodgkin)</p> <p>psychosexual behavior/ or "erection (penis)"/ or exp sexual function disturbances/ or "sexual intercourse (human)"/ OR sexuality/ OR sexual development/ OR psychosexual development/ OR (Psychosexual disorder* or Sexual activities or Sexual activity or Sexual behavior* or sexual behaviour* or Sexual complaint* or Sexual disorder* or Sexual Dysfunction or Sexual Dysfunctions or Sexual function* or Sexual problem* or Sexuality).ab,id,ti.</p>