

Uitkomsten van het onderzoek naar psychosociale ondersteuning voor patiënten met vagina-, vulva-, penis-, en anuskanker

Waarom dit onderzoek?

Patiënten met vagina-, vulva-, penis-, en anuskanker geven aan dat de psychosociale ondersteuning niet altijd voldoet aan hun behoeften. Zo wordt er te weinig aandacht besteed aan het taboe en de uitdagingen waar zij mee te maken krijgen. Ook is er weinig oog voor hun psychosociaal functioneren en kwaliteit van leven, zowel rondom diagnose als tijdens en na de behandeling. Het doel van de SILENCE studie was om de ervaringen van patiënten en (zorg)professionals ten aanzien van de betekenis van het hebben van vagina-, vulva-, penis-, of anuskanker en de huidige psychosociale ondersteuning in kaart te brengen.

Hoe hebben we het onderzoek uitgevoerd?

Door middel van literatuuronderzoek is uitgezocht wat reeds bekend is over het taboe en de uitdagingen waar patiënten met vagina-, vulva-, penis-, of anuskanker mee te maken krijgen en hoe de huidige psychosociale ondersteuning is vormgegeven. Bevindingen uit het literatuuronderzoek vormden de basis voor de interviews, die gehouden zijn met 14 patiënten (86% vrouw, gemiddelde leeftijd: 55.5 jaar) en 12 (zorg)professionals (75% vrouw, gemiddelde leeftijd: 46.5 jaar) (zie tabel). Patiënten zijn geworven via patiëntenverenigingen (zoals de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en Stichting Lichen Sclerosus) en via artsen van verschillende ziekenhuizen (zoals het Antoni van Leeuwenhoek en het UMC Groningen). (Zorg)professionals zijn geworven via het netwerk van de betrokken onderzoekers.

aantal patiënten	aantal (zorg)professionals	
vaginakanker	3	paramedisch 1
vulvakanker	5	uroloog 2
peniskanker	2	verpleegkundig specialist 1
anuskanker	4	vertegenwoordiger patiëntenorganisatie 2
		oncoloog 3
		psycholoog 1
		sexuoloog 2

// ... je hebt tijd nodig om te accepteren dat je iets van je lichaam bent kwijtgeraakt; je bent je mannelijkheid kwijt. Dat was heel moeilijk.

Wat zijn de resultaten?

Patiënten:

- Patiënten koppelen de symptomen die zij ervaren vaak niet aan kanker, maar aan vaker voorkomende ziektes en aandoeningen, zoals aambeien of Lichen Sclerosus. Dit komt voornamelijk door de onwetendheid over het bestaan van vagina-, vulva-, penis-, of anuskanker.
- Patiënten vinden informatie over de ziekte, de behandeling, de restverschijnselen en over de mogelijke psychosociale ondersteuning belangrijk. Zowel de snelheid van het diagnostisch proces als het verkrijgen van goede informatie rondom de behandeling zijn echter afhankelijk van het ziekenhuis waarin patiënten worden behandeld. Patiënten die behandeld worden in een expertisecentrum krijgen vaak sneller de diagnose en ontvangen voldoende informatie in tegenstelling tot patiënten die behandeld worden in een regionaal ziekenhuis.
- Patiënten zijn over het algemeen erg tevreden over de 'technische' informatie die zij ontvangen over de diagnose, behandeling en restverschijnselen. Dit is bijvoorbeeld informatie over wat de behandeling precies in gaat houden. Daarentegen vinden patiënten dat er te weinig aandacht is voor en informatie is over de emotionele gevolgen van de diagnose en behandeling.
- Communiceren over de ziekte wordt bemoeilijkt door de locatie waar de kanker is gediagnosticeerd. Dit wordt voornamelijk veroorzaakt doordat patiënten het gevoel hebben dat er een taboe ligt op het lichaamsdeel, omdat het vaak met seks geassocieerd wordt. De mate van openheid over de ziekte verschilt per patiënt. In tegenstelling tot de patiënten vinden familieleden en vrienden de locatie van de kanker minder belangrijk dan het feit dat het kanker is.
- Problemen met het accepteren van veranderingen in lichaamsbeeld, lichaamsfunctie en seksualiteit blijken de meeste impact te hebben op kwaliteit van leven en het psychosociaal functioneren van de patiënt. Het niet meer kunnen hebben van seks en het gevoel verminkt te zijn, wat resulteert in verminderde gevoelens van mannelijkheid/vrouwelijkheid, spelen hierbij een grote rol.

(Zorg)professionals:

- Er is onder de geïnterviewde (zorg)professionals veel bewustzijn over de enorme impact van het hebben van deze typen kankers. Zij geven aan dat die impact afhankelijk is van de locatie van de kanker, de persoonlijkheid en leeftijd van de patiënt, en het stadium van de kanker.
- (Zorg)professionals merken weinig behoefte aan psychosociale ondersteuning bij patiënten die aan het begin staan van het behandeltraject. Zij zien het belang van het aanbieden van psychosociale ondersteuning later in het traject of nadat de behandeling is afgerond.
- Aandacht voor psychosociale ondersteuning verschilt tussen (zorg)professionals en (regionale/specialistische) ziekenhuizen. Ook hebben zij verschillende meningen over de vraag of de huidige aangeboden psychosociale ondersteuning voldoende is.
- Zorgverleners ervaren soms moeite met het bespreken van seksualiteit met de patiënt. Dit hangt voornamelijk samen met hun eigen attitude/vooroordelen over seksualiteit.
- Er is geen eenduidig beleid wie verantwoordelijk is voor het aanbieden en geven van psychosociale ondersteuning voor patiënten met vagina-, vulva-, penis-, en anuskanker.
- Op dit moment is er te weinig kennis bij (zorg)professionals in het algemeen over deze typen kankers. Het zou helpen om naast medische informatie, ook informatie over psychosociale ondersteuning aan te bieden tijdens de opleiding.

Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek en de praktijk

- Ondanks dat niet iedereen behoefte heeft aan psychosociale ondersteuning, vinden zowel patiënten als (zorg)professionals het belangrijk dat de ondersteuning aangeboden wordt op structurele basis: eerder in het traject en herhaaldelijk tijdens en na de behandeling. De focus moet volgens patiënten liggen op begeleiding bij en acceptatie van veranderingen in seksualiteit.
- Het verwijzen van patiënten naar psychosociale ondersteuning vindt nog niet voldoende plaats. Het is van belang dat (zorg)professionals het als hun rol zien om gericht te vragen naar de behoefte voor psychosociale ondersteuning en te verwijzen indien nodig.
- Er moet een vaste afspraak voor iedere patiënt gemaakt worden bij een psycholoog/sexuoloog tijdens het behandeltraject.
- De behoeften van de patiënt moeten aan het begin van de behandeling in kaart worden gebracht, zodat de behandeling beter aansluit bij deze behoeften.

// Nou, ze vroegen ernaar, maar dat ging meer om de technische kant. Ze vragen eigenlijk nooit naar je gevoelens. De psychologische kant, nee, ik denk dat ze daar niet echt op ingaan

Bedankt!



Graag willen wij alle deelnemers bedanken voor hun tijd, bereidheid en openheid in het delen van hun ervaringen. Het heeft veel waardevolle informatie opgeleverd. De resultaten van dit onderzoek zullen beschreven worden in een wetenschappelijk artikel en gepresenteerd worden tijdens het symposium van V&VN.

Voor vragen/meer informatie kunt u contact opnemen met de projectleider: dr. Saskia Duijts (s.duijts@iknl.nl)