

Rapportage B-force onderzoek ‘Seksualiteit en intimiteit’ (april 2025)

Veel mensen met of na borstkanker ervaren negatieve gevolgen bij hun seksleven en intimiteit vanwege hun ziekte of behandeling. Ze hebben minder zin om te vrijen, hebben pijn of voelen zich onzeker over hun uiterlijk. De arts of verpleegkundige informeert patiënten nog onvoldoende over de mogelijke negatieve gevolgen op seksualiteit en intimiteit, terwijl de meeste mensen deze informatie wel zouden willen.

“Het mag wat mij betreft vaker onderwerp van gesprek zijn, ook al is het heel persoonlijk en ligt het gevoelig”

Achtergrond en inleiding

In een B-force uitvraag van 2018 gaf ongeveer twee derde van de respondenten aan dat hun seksualiteit en intimiteit slechter was geworden na de borstkankerdiagnose. Het bespreken van deze onderwerpen bleek moeilijk en de informatievoorziening liet te wensen over.

Een B-force uitvraag eind 2023 liet zien dat een vijfde van de (ex)borstkankerpatiënten seksuele klachten ervaart.

In 2025 werd een nieuwe B-force peiling over seksualiteit en intimiteit gehouden, als onderdeel van een NFK DJE onder kankerpatiënten. 879 (ex-)borstkankerpatiënten deden mee. De onderliggende resultaten gaan over (ex-)borstkankerpatiënten.

82 % van de deelnemers gaf aan dat (de behandeling van) borstkanker negatieve gevolgen heeft gehad op hun seksualiteit en intimiteit. Maar liefst 86 % hiervan gaf aan dat nog steeds het geval is! In deze uitvraag is dieper ingegaan op deze gevolgen en onderzocht of er in het ziekenhuis en spreekkamer aandacht voor is.

Wie deden er mee aan de peiling?

De kenmerken van de 879 deelnemende (ex-)borstkankerpatiënten zijn in onderstaand overzicht opgenomen. 85 % van de deelnemers heeft een vaste partner en 15 % heeft geen of een wisselende partner.

		%	Aantal
Geslacht	Man	0,7	6
	Vrouw	99,3	873
Leeftijdsopbouw	18-39	6,5	57
	40-54	29,9	263
	55-67	47,8	420
	68-74	11,6	102
	70 en ouder	4,2	37
Hoogste Opleiding	Praktisch	7,4	65
	Middelbaar	36,4	320
	Hoog	54,6	480
	Zeg ik liever niet	1,1	10
Tijd sinds diagnose	1 jaar of korter	5,6	49
	Tussen 1-2 jaar geleden	11,9	105
	Tussen 2-5 jaar	32,1	282
	Tussen 5- 10 jaar	27,6	243
	10 jaar of langer	22,8	200
Ziektefase	Word/ben waarschijnlijk beter	91,6	805
	Word/ben waarschijnlijk niet beter	7,4	65
	Weet niet	1	9

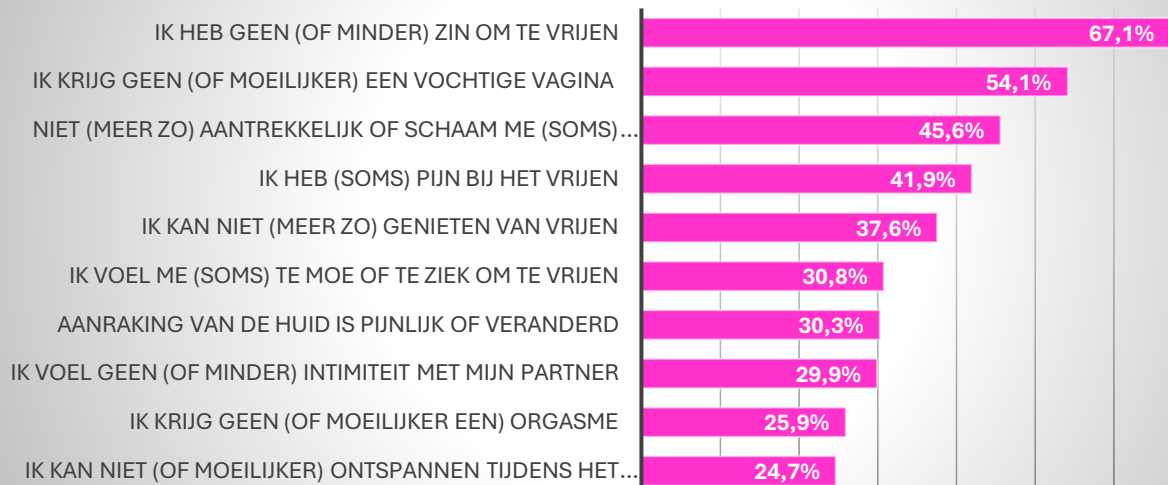
Hoeveel last van negatieve gevolgen?

De respondenten gaven hun seksleven vóórdat ze ziek werden een 7,6 en op dit moment een 4,8. Voor intimiteit is dat een 7,9 vóórdat ze kanker kregen en een 6,2 nu.

“De behoefte aan sex is bij mij afgenomen. Intimiteit vind ik wel fijn en belangrijk”

De aanzienlijk lagere cijfers zijn te wijten aan de negatieve gevolgen die de respondenten ervaren. De meest voorkomende gevolgen zijn geen of minder zin om te vrijen (67 %), geen of moeilijker een vochtige vagina krijgen (54 %), onzekerheid over het uiterlijk (46 %), pijn bij het vrijen (42 %) en niet of minder kunnen genieten (38 %). Hieronder een overzicht van de top tien.

negatieve gevolgen op dit moment



Aandacht vanuit ziekenhuis

Ruim 88% van de respondenten vindt het belangrijk dat hun arts of verpleegkundige uit het ziekenhuis laat weten dat kanker of de behandeling daarvan negatieve gevolgen kan hebben voor hun seksleven of intimiteit. Dat gebeurde vóór de start van de behandeling bij minder dan een vijfde van de mensen (19%).

Voor de aandacht voor de mogelijke negatieve gevolgen op intimiteit en seksualiteit geven de BK respondenten artsen een gemiddeld rapportcijfer van 5.1 en verpleegkundigen een gemiddeld cijfer van 5.3. 19 % van de (ex)patiënten geeft aan dat zorgverleners in het ziekenhuis goed met hen praten over hun intimiteit of seksleven.

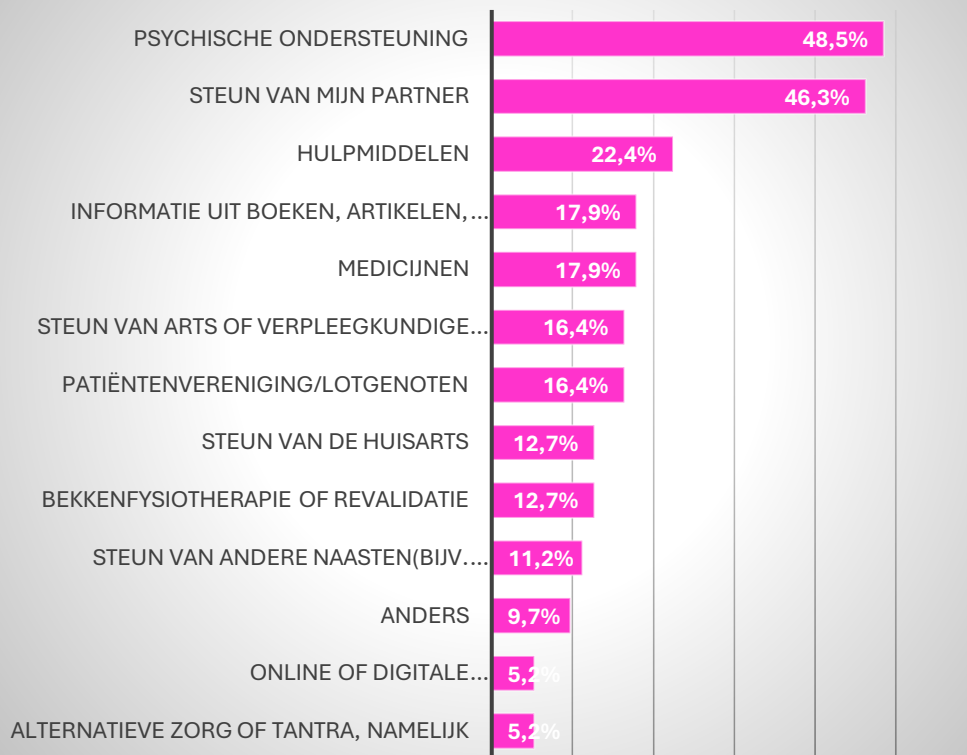
De helft van de respondenten geeft aan dat (eventuele) negatieve gevolgen voor seksualiteit en intimiteit niet in de spreekkamer aan de orde zijn gekomen, terwijl de behoefte er duidelijk wel is. Ruim een kwart van de patiënten geeft aan zich te schamen om deze onderwerpen te bespreken met zorgverleners. Ruim een derde denkt dat ook zorgverleners het een moeilijk te bespreken onderwerp vinden.

“Ik denk dat het fijn is als zorgverleners een deur openzetten wat betreft het onderwerp. Omdat het soms moeilijk is er zelf over te beginnen”

Hulp bij problemen

Uit de peiling blijkt verder dat ongeveer een vijfde van de patiënten hulp kreeg voor de negatieve gevolgen: psychische ondersteuning, hulpmiddelen en steun van hun partner worden hierbij het meest genoemd. Hieronder een overzicht van de verschillende soorten hulp die werd ingeschakeld.

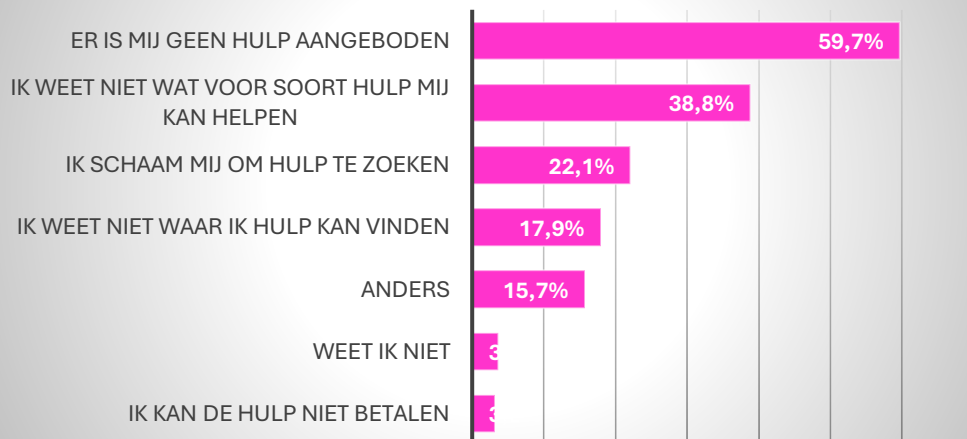
Welke hulp?



Van de mensen die geen hulp kregen, had 27 % hier ook geen behoefte aan, 34 % zou wel graag hulp willen en 39 % weet het niet. De patiënten die wel hulp wilden (of het niet meer weten), kregen die niet om verschillende redenen. Zie overzicht hierna.

60 % van de mensen die aangeven dat ze wel hulp wilden (of het niet weten) kreeg helemaal geen hulp aangeboden. Onwetendheid en schaamte spelen hierbij een rol. Zie het overzicht hieronder.

Waarom geen hulp gekregen?



Relatie met de partner

Hoewel seksualiteit en intimiteit natuurlijk niet alleen belangrijk is voor mensen met een partner, is het aan te bevelen eventuele partners bij seksualiteit en intimiteit te betrekken. Veel respondenten geven aan steun van hun partners te krijgen (zie ook overzicht 'welke hulp' hierboven).

33% van (ex)borstkankerpatiënten onderschrijft dat negatieve gevolgen van (de behandeling van) borstkanker op het seksleven de relatie met de partner heeft verslechterd, dat percentage is voor intimiteit wat lager met 26%.

Patiënten die goed kunnen praten met hun partner en meer begrip ervaren, geven minder vaak aan dat negatieve gevolgen de relatie met hun partner verslechterd heeft.

“Hulp van mijn partner, begrip krijgen is het belangrijkste, erover praten in een relatie is zo belangrijk.”

Wanneer zorgverleners aandacht hebben voor de partner bij seksualiteit en intimiteit zien we dat er vaker begrip is bij de partner, er beter over gesproken wordt en dat negatieve gevolgen minder vaak de relatie met de partner verslechtert.

“Er is weinig aandacht geweest in dit proces voor mijn partner, laat staan onze seksuele relatie”

Conclusie, aanbevelingen en acties

Het belang van intimiteit en seksualiteit voor mensen met borstkanker moet niet langer worden onderschat. De resultaten van de peiling maken duidelijk dat veel patiënten lang (na de diagnose en de behandeling ervan) last hebben van klachten op het gebied van seksualiteit en intimiteit.

Er is behoefte aan aandacht en ondersteuning door zorgverleners in het ziekenhuis en de spreekkamer, maar dit laat heel duidelijk te wensen over. Te weinig aandacht, schaamte, informatievoorziening – ook over mogelijke en beschikbare hulp- worden als redenen genoemd, maar er wordt ook aangegeven dat het een moeilijk onderwerp te bespreken en zeker ook voor zorgverleners!

De beoordeling van zorgverleners met betrekking tot de aandacht voor dit onderwerp is onvoldoende; dit geldt voor artsen die een 5,1 krijgen én voor verpleegkundigen die een 5,3 scoren. Je zou verwachten dat verpleegkundigen hier hoger scoren, omdat zij vaak meer persoonlijke contact met de patiënt onderhouden. Deze (rapport)cijfers zijn veel te laag, verbetering is echt noodzakelijk!

Er wordt wel hulp geboden (aan 19% van de deelnemers), maar niet iedereen die hier

behoefte aan heeft, krijgt die ook. Sterker nog, meer dan de helft krijgt die niet. En er heerst onwetendheid over welke hulp er mogelijk is, ook hier is een rol voor zorgverleners weggelegd.

Het betrekken van een eventuele partner bij gesprekken over deze onderwerpen lijkt een positieve uitwerking te hebben op wederzijds begrip en effect op de relatie. Reden te meer om partners te betrekken en mee te nemen (letterlijk en figuurlijk) in en naar de gesprekken!

BVN vindt dat de resultaten van de peiling, nopen tot actie. Het grootste deel van de (ex) patiënten rapporteert gedurende langere tijd negatieve gevolgen op seksualiteit en intimiteit, maar de peiling maakt ook duidelijk dat er vooral met betrekking tot de aandacht in de spreekkamer veel winst te behalen valt. Hier ligt een belangrijk verbeterpunt voor zorgverleners, maar we roepen ook patiënten op om deze onderwerpen niet te mijden en ook ter sprake (proberen) te brengen. En wanneer er sprake is van een partner, neem die dan mee; hij/zij kan hier bij helpen en ondersteunen! Zeker ook de vraag of er behoefte is aan hulp is er één die in de spreekkamer gesteld moet worden, vervolgens moet er ook aandacht zijn voor waar die hulp te vinden is.

Wat pakt BVN op?

Informatievoorziening en ondersteuning

Dat seksualiteit en intimiteit inboeten na borstkanker en de behandeling ervan is al langer bekend; BVN heeft de laatste jaren instrumenten ontwikkeld om hierbij te ondersteunen. De BVN website bevat veel informatie over [seksualiteit en intimiteit](#) en BVN publiceert en plaatst regelmatig ervaringsverhalen (in ons magazine blad B en op de website). Hiernaast hebben een gesprekshulp over seksualiteit en intimiteit ([B-bewust](#)) die beschikbaar is voor iedereen. Speciaal voor patiënten ontwikkelde BVN een [informatiebrochure](#) met het thema seksualiteit en intimiteit.

In 2020-2022 is voor zorgverleners het programma [Roze Olifant](#) ontwikkeld. Met dit programma worden (borstkanker)zorgteams ondersteund om het onderwerp ‘seks’ binnen de spreekkamer te borgen, te verbeteren en vaker aan de orde te brengen. De praktische toolbox ondersteunt de teams hierbij.

Roze olifant is in 2022 uitgerold in verschillende ziekenhuizen, maar gelet op de resultaten van deze peiling gaan we het programma via de NABON weer onder de aandacht brengen. Ook gaan we een herstart en verdere implementatie opzetten.

BVN zorgt ervoor dat informatievoorziening over seksualiteit en intimiteit voortgezet wordt en up to date blijft. Dat blijven wij doen door ervaringsverhalen te publiceren en nieuwe ontwikkelingen te volgen.

Bestaande instrumenten van BVN worden onder de loep genomen/geëvalueerd (gebruik/afname, inhoud, effectiviteit en evaluatie) en indien nodig (inhoudelijk)

aangepast. Dat geldt zeker ook voor het zorgvuldig opgezette programma Roze Olifant; we gaan deze actief via zorgverleners in alle ziekenhuizen agenderen en stimuleren. Aanvullend onderzoeken we of en hoe we dit programma een nieuwe impuls kunnen geven en de reikwijdte kunnen verbreden.

Bewustwording late gevolgen

De resultaten van deze uitvraag sluiten ook inhoudelijk aan bij resultaten van eerdere uitvragen, zoals een B-force peiling eind 2023 ([verder leven met en na kanker, hoe is dit voor jou?](#)) en ook de NFK uitvraag van dit jaar '[behandeling van kanker, wat vind jij belangrijk](#)'. Belangrijke uitkomsten waren dat seksualiteit en intimiteit na de behandeling van) borstkanker in negatieve zin veranderen en kwaliteit van leven na borstkanker(behandelingen) zeker zo belangrijk is als overleven.

Naar aanleiding van deze eerdere uitvragen maakt BVN een overzichtelijke factsheet/infographic over late gevolgen- waaronder problemen met seksualiteit en intimiteit natuurlijk ook vallen. Doelen van deze factsheet zijn bewustwording, her- en -het bespreekbaar maken- nadrukkelijk het uitgangspunt; vóór, tijdens en ná de behandeling.

Samen Beslissen

Eén van de focuspunten van BVN is Samen Beslissen. Samen Beslissen gaat uit van het bespreken van voor- en nadelen van behandelingen met de patiënt, ook met het oog op kwaliteit van leven. Late gevolgen en hiermee seksualiteit en intimiteit, verdienen in gedeelde besluitvorming een prominente plek. BVN draagt op verschillende manieren dit standpunt uit; in informatievoorziening, bij beleidsvorming, tijdens congressen etc.

Onderzoek

BVN is betrokken bij een onderzoeksproject (Care for Sexuality) van de HU met als doel het ondersteunen en optimaliseren van gesprekken over seksualiteit en intimiteit in de spreekkamer om te voorzien in de behoefte van patiënten. Inzichten in de gespreksonderwerpen en -mogelijkheden zullen worden gebruikt voor een nieuwe leeromgeving voor zorgprofessionals. De resultaten van deze peiling worden meegenomen in deze studie.

Tot slot

Het onderwerp seksualiteit vormt nog steeds een taboe, in Nederland, zeker ook in andere leefomgevingen en culturen. Dit kan invloed hebben op het aantal deelnemende (ex)patiënten, maar ook op wie zich aangesproken voelde of behoefte had om mee te doen (zie verder, paragraaf 'wie deden er mee').

Het gros van de deelnemers aan deze peiling heeft aangegeven een vaste partner te hebben. In deze rapportage wordt ook aandacht aan de rol van een partner besteed.

Seksualiteit en intimiteit zijn natuurlijk thema's die bij iedereen een rol (kunnen) spelen en niet alleen in een vaste relatie, met een vaste partner.